

# **AS CONFERÊNCIAS FAMILIARES EM CUIDADOS PALIATIVOS: CONTRIBUTOS PARA A PRÁTICA CLÍNICA DE ENFERMAGEM**

**Bruno Feiteira**

**Dissertação de mestrado apresentada à Faculdade de Medicina da Universidade do Porto em junho de 2017 para obtenção do grau de Mestre em Cuidados Paliativos, sob a orientação da Professora Doutora Manuela Cerqueira**



## RESUMO

Face à conjuntura atual, marcada fortemente pelo aumento da esperança média de vida, que acarreta um crescimento exponencial das doenças crónicas e degenerativas, os cuidados paliativos constituem-se cada vez mais numa reposta imperiosa para fazer face às necessidades físicas, psicológicas, sociais e espirituais da pessoa com doença incurável e/ou grave, progressiva e avançada, de modo a se conceder um fim de vida digno e com qualidade. É também hoje reconhecido, que a família é considerada uma unidade recetora de cuidados, na medida em que, também ela experiencia uma série de dificuldades, necessidades, emoções e sentimentos, entre outros, quando se deparam com a doença incurável. Assim, os profissionais de saúde, nomeadamente os enfermeiros, devem focar o seu processo de cuidados na pessoa doente e sua família, numa abordagem multidimensional. Para isso as conferências familiares, surgem como uma estratégia de comunicação que permite uma abordagem centrada no doente e família, de forma estruturada e orientada para a resolução de problemas no sistema familiar.

Partindo destes pressupostos, colocamos a questão de investigação: *Quais os contributos proporcionados pelas conferências familiares para a prática clínica de enfermagem?* com o objetivo de *conhecer os contributos proporcionados pelas conferências familiares para a prática clínica de enfermagem* e com a finalidade de contribuir para a melhoria da qualidade dos cuidados de enfermagem disponibilizados aos doentes, com vista a um viver e morrer dignos.

Do ponto de vista metodológico, optamos por um estudo qualitativo, um estudo de caso. Recorremos a entrevistas semiestruturadas como instrumento de recolha de dados, realizadas a enfermeiros que exercem funções numa equipa de suporte em cuidados paliativos numa Unidade Local de Saúde da região Norte do país. Os dados obtidos, foram submetidos a análise de conteúdo. Foram respeitados todos os princípios éticos e morais.

Os resultados obtidos evidenciam, que definir o conceito de conferência familiar é difícil pela multidimensionalidade de fatores que envolve. Verificamos que permitem uma abordagem centrada no doente e família, de forma estruturada, orientada para a resolução dos diferentes problemas, potencializando assim, o aumento da capacidade de adaptação à situação de doença. São vários os benefícios apontados, nomeadamente ser uma técnica que potencia a interação entre a equipa de saúde, doente e família. Verificamos ainda, que a realização da conferência familiar é fundamental para a partilha de informação, para o

minimizar de medos e ansiedades, e para o estabelecimento de planos de intervenção mais ajustados.

É necessário que os profissionais de saúde, em particular os enfermeiros, olhem para a conferência familiar, como uma técnica fundamental para ajudar/apoiar famílias, doentes e mesmo equipas de saúde.

Destaca-se a importância de um planeamento prévio, de uma correta estruturação, condução e *follow-up* da conferência familiar, de forma a que os seus propósitos sejam atingidos.

**Palavras-chave:** Cuidados paliativos; Conferências familiares; Prática clínica; Enfermeiros.

## ABSTRACT

Given the current conjecture, strongly marked by the increase in average life expectancy, which leads to an exponential growth of chronic and degenerative diseases, palliative care is increasingly an imperative response to physical, psychological, social and spiritual needs of the person with incurable and/or severe, progressive and advanced disease, in order to grant a dignified and thoughtful end of life. It is also recognized today that the family is considered a care unit, insofar as it also experiences a series of difficulties, needs, emotions and feelings, among others, when faced with an incurable disease. Thus, health professionals, particularly nurses, should focus on the patient and family-centered care process in a multidimensional approach. To this end, family conferences emerge as a communication strategy that allows patient and family-centered approach in a structured and problem-solving way in the family system.

Based on these assumptions, we raise the question of research: *What contributions do family conferences provide for clinical nursing practice?* with the purpose of *knowing the contributions provided by the family conferences to the clinical practice of nursing* and with the purpose of contributing to the improvement of the quality of the nursing care provided to the patients, to better dignify living and dying.

From the methodological point of view, we chose a qualitative study, a case study. We used semi-structured interviews as a data collection instrument, performed to nurses who work in a palliative care support team at a Local Health Unit in the Northern region of the country. The data was submitted to content analysis. All ethical and moral principles were respected.

The results show that defining the concept of family conference is difficult due to the multidimensionality of factors involved. We have verified that they allow a patient-centered approach, in a structured way, oriented towards the resolution of the different problems, thus enhancing the capacity to adapt to the disease situation. There are several benefits mentioned, namely being a technique that enhances the interaction between the health team, patient and family. We also verified that the family conference is fundamental for the sharing of information, for the minimization of fears and anxieties, and for the establishment of tighter intervention plans.

Health professionals, including nurses, need to look at the family conference as a key technique to help/support families, patients, and even health teams.

The importance of prior planning, a correct structuring, conducting and follow-up of the family conference is important, so that its purposes are achieved.

**Key words:** Palliative care; Family conferences; Clinical practice; Nurses.

A Enfermagem é uma arte, e para realizá-la como arte, requer uma devoção tão exclusiva, um preparo tão rigoroso, quanto a obra de qualquer pintor ou escultor; pois o que é tratar da tela morta ou do frio mármore comparado ao tratar do corpo vivo, o templo do espírito de Deus? É uma das artes; poder-se-ia dizer, a mais bela das artes!

Florence Nightingale





## **AGRADECIMENTOS**

O meu primeiro reconhecimento, e profundo agradecimento, não poderia deixar de ser dirigido à Professora Doutora Manuela Cerqueira, que me proporcionou a honra de ser minha orientadora neste projeto, e de ter comigo partilhado toda a sua sabedoria, tendo sido todo o seu apoio e disponibilidade absolutamente decisivos para a realização e concretização desta importante jornada académica.

Agradecer à Equipa de Suporte em Cuidados Paliativos da Unidade Local de Saúde de Matosinhos, pela disponibilidade demonstrada desde a fase inicial para a participação neste estudo, e por partilharem a sua experiência profissional e de vida, acreditando que esta investigação possa trazer benefícios para a prática clínica dos enfermeiros.

À minha família, em especial a minha mãe e avó, por todo o apoio de sempre, e pelos valores que desde cedo me transmitiu, de que só com trabalho, amor e dedicação é possível o atingir dos nossos objetivos de vida.

À minha futura esposa Rosário, que sempre esteve do meu lado, apoiando-me desde o início, e que se demonstrou fundamental a todos os níveis para a concretização deste projeto de vida.

Aos colegas do Serviço de Cirurgia e Oncologia Médica do Hospital da Luz - Póvoa de Varzim pela partilha de experiências que tanto me fez crescer, e em especial à enfermeira-chefe Sofia Barbosa pelo incentivo e disponibilidade, e à enfermeira Belém pelas constantes palavras de incentivo.

Aos meus colegas de mestrado, em especial à Cristiana e Joana, que sempre acreditaram em mim, incentivando-me com palavras que não irei esquecer.

E não poderia deixar de agradecer, com toda força e convicção, Aquele que me ilumina o percurso todos os dias, mostrando-me o caminho da verdade, da felicidade e que nunca me desampara...DEUS!



## **LISTA DE SIGLAS E ABREVIATURAS**

**ACES** - Agrupamento de Centros de Saúde

**ANCP** - Associação Nacional de Cuidados Paliativos

**APCP** - Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos

**CF** - Conferência Familiar

**CF's** - Conferências Familiares

**CILE** - Consentimento Informado Livre e Esclarecido

**CIPE** - Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem

**CP** - Cuidados Paliativos

**CNCP** - Comissão Nacional de Cuidados Paliativos

**DGS** - Direção Geral de Saúde

**DPOC** - Doença Pulmonar Obstrutiva Crónica

**EAPC** - European Association for Palliative Care

**ECCI** - Equipa de Cuidados Continuados Integrados

**ECSCP** - Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos

**EIHSCP** - Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos

**ESAS** - Edmonton Symptom Assessment System

**ESCP** - Equipa de Suporte em Cuidados Paliativos

**HPH** - Hospital Pedro Hispano

**ICN** - International Council of Nurses

**OE** - Ordem dos Enfermeiros

**OMS** - Organização Mundial de Saúde

**POS** - Palliative Care Outcome Scale

**PNCP** - Programa Nacional de Cuidados Paliativos

**RENTEV** - Registo Nacional do Testamento Vital

**RNCCI** - Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados

**RNCP** - Rede Nacional de Cuidados Paliativos

**SFAP** - Sociedade Francesa de Acompanhamento e de Cuidados Paliativos

**SNS** - Serviço Nacional de Saúde

**UCC** - Unidades de Cuidados na Comunidade

**ULSM** - Unidade Local de Saúde de Matosinhos

**USF** - Unidade de Saúde Familiar

**UCP** - Unidade de Cuidados Paliativos

**UCSP** - Unidades de Cuidados de Saúde Personalizados

**WHO** - World Health Organization

## ÍNDICE

<b>RESUMO .....</b>	<b>III</b>
<b>ABSTRACT.....</b>	<b>V</b>
<b>AGRADECIMENTOS .....</b>	<b>IX</b>
<b>LISTA DE SIGLAS E ABREVIATURAS.....</b>	<b>XI</b>
<b>INTRODUÇÃO .....</b>	<b>19</b>
<b>I PARTE - OS CUIDADOS PALIATIVOS EM PORTUGAL.....</b>	<b>23</b>
<b>1- CONCEITO, FILOSOFIA E PRINCÍPIOS DOS CUIDADOS PALIATIVOS .</b>	<b>25</b>
1.1. NÍVEIS DE DIFERENCIAÇÃO DOS CUIDADOS PALIATIVOS .....	30
1.2. DIMENSÕES RELEVANTES EM CUIDADOS PALIATIVOS .....	31
<b>2- OS CUIDADOS PALIATIVOS EM PORTUGAL.....</b>	<b>39</b>
2.1. PERSPETIVAS FUTURAS PARA OS CUIDADOS PALIATIVOS EM PORTUGAL .....	42
<b>3- A ENFERMAGEM EM CUIDADOS PALIATIVOS.....</b>	<b>45</b>
<b>II PARTE - A FAMÍLIA E OS CUIDADOS PALIATIVOS: A INTERSECÇÃO DE DUAS REALIDADES .....</b>	<b>55</b>
<b>1- O CONCEITO DE FAMÍLIA .....</b>	<b>57</b>
<b>2- ENVOLVIMENTO FAMILIAR NO CUIDADO PALIATIVO.....</b>	<b>63</b>
2.1- NECESSIDADES DOS FAMILIARES CUIDADORES DO DOENTE EM CUIDADOS PALIATIVOS.....	65
<b>3- CONFERÊNCIAS FAMILIARES: UMA NECESSIDADE EMERGENTE.....</b>	<b>73</b>
3.1- A IMPORTÂNCIA DAS CONFERÊNCIAS FAMILIARES NOS CUIDADOS PALIATIVOS.....	74
3.2- SITUAÇÕES PARA A UTILIZAÇÃO DA CONFERÊNCIA FAMILIAR EM CUIDADOS PALIATIVOS.....	77
3.3- PREPARAÇÃO E ESTRUTURAÇÃO DAS CONFERÊNCIAS FAMILIARES .....	79
3.4- ASPETOS POTENCIADORES E DIFICULTADORES DAS CONFERÊNCIAS FAMILIARES.....	83
<b>III PARTE - DA PROBLEMÁTICA À METODOLOGIA .....</b>	<b>87</b>
<b>1- PROBLEMÁTICA EM ESTUDO.....</b>	<b>89</b>
<b>2- OPÇÕES METODOLÓGICAS.....</b>	<b>93</b>
2.1- METODOLOGIA ADOTADA .....	94
2.2- TIPO DE ESTUDO .....	96
2.3- CONTEXTO DE ESTUDO .....	96
2.4- PARTICIPANTES EM ESTUDO .....	98
2.5- ESTRATÉGIA DE RECOLHA DE DADOS .....	100
2.6- ESTRATÉGIA DE ANÁLISE DE DADOS .....	103
2.7- ASPETOS ÉTICOS .....	104
<b>IV PARTE – APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS.....</b>	<b>107</b>
<b>1-APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS.....</b>	<b>109</b>
1.1- CONCEITO DE CONFERÊNCIA FAMILIAR NA VOZ DOS ENFERMEIROS DE UMA EQUIPA DE SUPORTE EM CUIDADOS PALIATIVOS .....	110

1.2- PERCEÇÃO DOS ENFERMEIROS DE UMA EQUIPA DE SUPORTE EM CUIDADOS PALIATIVOS ACERCA DOS BENEFÍCIOS DA UTILIZAÇÃO DA TÉCNICA DE CONFERÊNCIA FAMILIAR.....	113
1.3- PERCEÇÃO DOS ENFERMEIROS DE UMA EQUIPA DE SUPORTE EM CUIDADOS PALIATIVOS ACERCA DOS ASPETOS POTENCIADORES PARA A UTILIZAÇÃO DA TÉCNICA DE CONFERÊNCIA FAMILIAR .....	118
1.4- PERCEÇÃO DOS ENFERMEIROS DE UMA EQUIPA DE SUPORTE EM CUIDADOS PALIATIVOS ACERCA DOS ASPETOS INIBIDORES PARA A UTILIZAÇÃO DA TÉCNICA DE CONFERÊNCIA FAMILIAR .....	119
1.5- PERCEÇÃO DOS ENFERMEIROS DE UMA EQUIPA DE SUPORTE EM CUIDADOS PALIATIVOS ACERCA DA RECETIVIDADE DOS FAMILIARES À APLICAÇÃO DA TÉCNICA DE CONFERÊNCIA FAMILIAR .....	122
1.6- VERBALIZAÇÕES DOS FAMILIARES DURANTE A CONFERÊNCIA FAMILIAR NA VOZ DOS ENFERMEIROS DE UMA EQUIPA DE SUPORTE EM CUIDADOS PALIATIVOS.....	124
1.7- OPINIÃO DOS FAMILIARES ACERCA DAS CONFERÊNCIAS FAMILIARES NA PERSPETIVA DOS ENFERMEIROS DE UMA EQUIPA DE SUPORTE EM CUIDADOS PALIATIVOS .....	130
1.8- OBJETIVOS DAS CONFERÊNCIAS FAMILIARES NA PERSPETIVA DOS ENFERMEIROS DE UMA EQUIPA DE SUPORTE EM CUIDADOS PALIATIVOS .....	133
1.9- PRINCÍPIOS ADOTADOS PELOS ENFERMEIROS DE UMA EQUIPA DE SUPORTE EM CUIDADOS PALIATIVOS PARA A REALIZAÇÃO DA CONFERÊNCIA FAMILIAR .....	136
1.10- MOTIVOS APONTADOS PELOS ENFERMEIROS DE UMA EQUIPA DE SUPORTE EM CUIDADOS PALIATIVOS PARA A REALIZAÇÃO DA CONFERÊNCIA FAMILIAR .....	139
1.11- NECESSIDADES APRESENTADAS PELA FAMÍLIA NA VOZ DOS ENFERMEIROS DE UMA EQUIPA DE SUPORTE EM CUIDADOS PALIATIVOS .....	142
1.12- METODOLOGIA ADOTADA PELOS ENFERMEIROS DE UMA EQUIPA DE SUPORTE EM CUIDADOS PALIATIVOS PARA A REALIZAÇÃO DA CONFERÊNCIA FAMILIAR .....	145
1.13- MOTIVOS QUE LEVAM À NÃO PRESENÇA DO DOENTE NA CONFERÊNCIA FAMILIAR NA VOZ DOS ENFERMEIROS DE UMA EQUIPA DE SUPORTE EM CUIDADOS PALIATIVOS.....	147
1.14- CONSEQUÊNCIAS DA PRESENÇA DO DOENTE NA CONFERÊNCIA FAMILIAR NA VOZ DOS ENFERMEIROS DE UMA EQUIPA DE SUPORTE EM CUIDADOS PALIATIVOS.....	149
1.15- OPINIÃO DOS ENFERMEIROS DE UMA EQUIPA DE SUPORTE EM CUIDADOS PALIATIVOS ACERCA DA NECESSIDADE DE PARTICIPAÇÃO DO DOENTE NA CONFERÊNCIA FAMILIAR.....	150
1.16- OPINIÃO DOS ENFERMEIROS DE UMA EQUIPA DE SUPORTE EM CUIDADOS PALIATIVOS ACERCA DO PAPEL DA FAMÍLIA.....	153
1.17- SUGESTÕES PARA MELHORIA DA APLICAÇÃO DA TÉCNICA DE CONFERÊNCIA FAMILIAR NA VOZ DOS ENFERMEIROS DE UMA EQUIPA DE SUPORTE EM CUIDADOS PALIATIVOS.....	155
<b>2- DISCUSSÃO DOS RESULTADOS .....</b>	<b>161</b>

2.1- CONCEITO DE CONFERÊNCIA FAMILIAR NA VOZ DOS ENFERMEIROS DE UMA EQUIPA DE SUPORTE EM CUIDADOS PALIATIVOS .....	161
2.2- PERCEÇÃO DOS ENFERMEIROS DE UMA EQUIPA DE SUPORTE EM CUIDADOS PALIATIVOS ACERCA DOS BENEFÍCIOS DA UTILIZAÇÃO DA TÉCNICA DE CONFERÊNCIA FAMILIAR.....	163
2.3- PERCEÇÃO DOS ENFERMEIROS DE UMA EQUIPA DE SUPORTE EM CUIDADOS PALIATIVOS ACERCA DOS ASPETOS POTENCIADORES PARA A UTILIZAÇÃO DA TÉCNICA DE CONFERÊNCIA FAMILIAR .....	165
2.4- PERCEÇÃO DOS ENFERMEIROS DE UMA EQUIPA DE SUPORTE EM CUIDADOS PALIATIVOS ACERCA DOS ASPETOS INIBIDORES PARA A UTILIZAÇÃO DA TÉCNICA DE CONFERÊNCIA FAMILIAR .....	167
2.5- PERCEÇÃO DOS ENFERMEIROS DE UMA EQUIPA DE SUPORTE EM CUIDADOS PALIATIVOS ACERCA DA RECETIVIDADE DOS FAMILIARES À APLICAÇÃO DA TÉCNICA DE CONFERÊNCIA FAMILIAR .....	169
2.6- VERBALIZAÇÕES DOS FAMILIARES DURANTE A CONFERÊNCIA FAMILIAR NA VOZ DOS ENFERMEIROS DE UMA EQUIPA DE SUPORTE EM CUIDADOS PALIATIVOS .....	170
2.7- OPINIÃO DOS FAMILIARES ACERCA DAS CONFERÊNCIAS FAMILIARES NA PERSPETIVA DOS ENFERMEIROS DE UMA EQUIPA DE SUPORTE EM CUIDADOS PALIATIVOS .....	173
2.8- OBJETIVOS DAS CONFERÊNCIAS FAMILIARES NA PERSPETIVA DOS ENFERMEIROS DE UMA EQUIPA DE SUPORTE EM CUIDADOS PALIATIVOS .....	174
2.9- PRINCÍPIOS ADOTADOS PELOS ENFERMEIROS DE UMA EQUIPA DE SUPORTE EM CUIDADOS PALIATIVOS PARA A REALIZAÇÃO DA CONFERÊNCIA FAMILIAR .....	175
2.10- MOTIVOS APONTADOS PELOS ENFERMEIROS DE UMA EQUIPA DE SUPORTE EM CUIDADOS PALIATIVOS PARA A REALIZAÇÃO DA CONFERÊNCIA FAMILIAR .....	176
2.11- NECESSIDADES APRESENTADAS PELA FAMÍLIA NA VOZ DOS ENFERMEIROS DE UMA EQUIPA DE SUPORTE EM CUIDADOS PALIATIVOS .....	177
2.12- METODOLOGIA ADOTADA PELOS ENFERMEIROS DE UMA EQUIPA DE SUPORTE EM CUIDADOS PALIATIVOS PARA A REALIZAÇÃO DA CONFERÊNCIA FAMILIAR .....	180
2.13- MOTIVOS QUE LEVAM À NÃO PRESENÇA DO DOENTE NA CONFERÊNCIA FAMILIAR NA VOZ DOS ENFERMEIROS DE UMA EQUIPA DE SUPORTE EM CUIDADOS PALIATIVOS .....	181
2.14- CONSEQUÊNCIAS DA PRESENÇA DO DOENTE NA CONFERÊNCIA FAMILIAR NA VOZ DOS ENFERMEIROS DE UMA EQUIPA DE SUPORTE EM CUIDADOS PALIATIVOS .....	182
2.15- OPINIÃO DOS ENFERMEIROS DE UMA EQUIPA DE SUPORTE EM CUIDADOS PALIATIVOS ACERCA DA NECESSIDADE DE PARTICIPAÇÃO DO DOENTE NA CONFERÊNCIA FAMILIAR.....	183
2.16- OPINIÃO DOS ENFERMEIROS DE UMA EQUIPA DE SUPORTE EM CUIDADOS PALIATIVOS ACERCA DO PAPEL DA FAMÍLIA .....	185

2.17- SUGESTÕES PARA MELHORIA DA APLICAÇÃO DA TÉCNICA DE CONFERÊNCIA FAMILIAR NA VOZ DOS ENFERMEIROS DE UMA EQUIPA DE SUPORTE EM CUIDADOS PALIATIVOS .....	185
<b>3- CONCLUSÕES, IMPLICAÇÕES E LIMITAÇÕES DO ESTUDO .....</b>	<b>189</b>
<b>4 - LINHAS ORIENTADORAS DO PROJETO DE INTERVENÇÃO .....</b>	<b>194</b>
<b>REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS .....</b>	<b>197</b>
<b>ANEXOS .....</b>	<b>215</b>
<b>ANEXO I – PEDIDO DE AUTORIZAÇÃO DO ESTUDO .....</b>	<b>217</b>
<b>ANEXO II – AUTORIZAÇÃO DO ESTUDO .....</b>	<b>221</b>
<b>ANEXO III – DECLARAÇÃO DE CONSENTIMENTO INFORMADO .....</b>	<b>227</b>
<b>APÊNDICES .....</b>	<b>231</b>
<b>APÊNDICE I – GUIÃO DAS ENTREVISTAS .....</b>	<b>233</b>
<b>APÊNDICE II – EXEMPLO ENTREVISTA .....</b>	<b>237</b>
<b>APÊNDICE III – GRELHA DA ANÁLISE DE CONTEÚDO .....</b>	<b>247</b>



## ÍNDICE DE FIGURAS

Figura nº 1 - Modelo Organizativo de Cuidados Paliativos da OMS .....	26
---	----

## ÍNDICE DE DIAGRAMAS

Diagrama nº 1 - Conceito de CF na voz dos enfermeiros de uma ESCP .....	111
Diagrama nº 2 - Perceção dos enfermeiros de uma ESCP acerca dos benefícios da utilização da técnica de CF .....	114
Diagrama nº 3 – Perceção dos enfermeiros de uma ESCP acerca dos aspetos potencializadores para a utilização da técnica de CF .....	118
Diagrama nº 4 - Perceção dos enfermeiros de uma ESCP acerca dos aspetos inibidores para a utilização da técnica de CF .....	120
Diagrama nº 5 - Perceção dos enfermeiros de uma ESCP acerca da recetividade dos familiares à aplicação da técnica de CF .....	123
Diagrama nº 6 – Verbalizações dos familiares durante a CF na voz dos enfermeiros de uma ESCP .....	125
Diagrama nº 7 – Opinião dos familiares acerca das CF's na perspetiva dos enfermeiros de uma ESCP .....	130
Diagrama nº 8 – Objetivos das CF's na perspetiva dos enfermeiros de uma ESCP .....	134
Diagrama nº 9 – Princípios adotados pelos enfermeiros de uma ESCP para realização da CF .....	137
Diagrama nº 10 – Motivos apontados pelos enfermeiros de uma ESCP para a realização da CF .....	140
Diagrama nº 11 – Necessidades apresentadas pela família na voz dos enfermeiros de uma ESCP .....	143
Diagrama nº 12 – Metodologia adotada pelos enfermeiros de uma ESCP para a realização da CF .....	145
Diagrama nº 13 – Motivos que levam à não presença do doente na CF na voz dos enfermeiros de uma ESCP .....	148
Diagrama nº 14 – Consequências da presença do doente na CF na voz dos enfermeiros de uma ESCP .....	149
Diagrama nº 15 – Opinião dos enfermeiros de uma ESCP acerca da necessidade de participação do doente na CF .....	150
Diagrama nº 16 – Opinião dos enfermeiros de uma ESCP acerca do papel da família .....	153
Diagrama nº 17 – Sugestões para melhoria da aplicação da técnica de CF na voz dos enfermeiros de uma ESCP .....	156

## ÍNDICE DE QUADROS

Quadro nº 1 - Princípios e filosofia dos CP .....	29
Quadro nº 2 - Caracterização dos participantes do estudo .....	99
Quadro nº 3 - Áreas temáticas emergentes .....	109
Quadro nº 4 - Número de respostas para cada categoria relativas ao tema “Conceito de CF na voz dos enfermeiros de uma ESCP” .....	113

Quadro nº 5 - Número de respostas para cada categoria relativas ao tema “Perceção dos enfermeiros da ESCP acerca dos benefícios da utilização da técnica de CF” .....	117
Quadro nº 6 - Número de respostas para cada categoria relativas ao tema “Perceção dos enfermeiros de uma ESCP acerca dos aspetos potenciadores para a utilização da técnica de CF” .....	119
Quadro nº 7 - Número de respostas para cada categoria relativas ao tema “Perceção dos enfermeiros de uma ESCP acerca dos aspetos inibidores para a utilização da técnica de CF” .....	122
Quadro nº 8 - Número de respostas para cada categoria relativas ao tema “Perceção dos enfermeiros de uma ESCP acerca da receptividade dos familiares à aplicação da técnica de CF” .....	124
Quadro nº 9 - Número de respostas para cada categoria relativas ao tema “Verbalizações dos familiares durante a CF na voz dos enfermeiros de uma ESCP” .....	129
Quadro nº 10 - Número de respostas para cada categoria relativas ao tema “Opinião dos familiares acerca das CF’s na perspetiva dos enfermeiros de uma ESCP” .....	133
Quadro nº 11 - Número de respostas para cada categoria relativas ao tema “Objetivos das CF’s na perspetiva dos enfermeiros de uma ESCP” .....	136
Quadro nº 12 - Número de respostas para cada categoria relativas ao tema “Princípios adotados pelos enfermeiros de uma ESCP para a realização da CF” .....	139
Quadro nº 13 - Número de respostas para cada categoria relativas ao tema “Motivos apontados pelos enfermeiros de uma ESCP para a realização da CF” .....	142
Quadro nº 14 - Número de respostas para cada categoria relativas ao tema “Necessidades apresentadas pela família na voz dos enfermeiros de uma ESCP” .....	144
Quadro nº 15 - Número de respostas para cada categoria relativas ao tema “Metodologia adotada pelos enfermeiros de uma ESCP para a realização da CF” .....	147
Quadro nº 16 - Número de respostas para cada categoria relativas ao tema “Motivos que levam à não presença do doente na CF na voz dos enfermeiros de uma ESCP” .....	148
Quadro nº 17 - Número de respostas para cada categoria relativas ao tema “Consequências da presença do doente na CF na voz dos enfermeiros de uma ESCP” .....	150
Quadro nº 18 - Número de respostas para cada categoria relativas ao tema “Opinião dos enfermeiros de uma ESCP acerca da necessidade de participação do doente na CF” .....	153
Quadro nº 19 - Número de respostas para cada categoria relativas ao tema “Opinião dos enfermeiros de uma ESCP acerca do papel da família” .....	155
Quadro nº 20 - Número de respostas para cada categoria relativas ao tema “Sugestões para melhoria da aplicação da técnica de CF na voz de os enfermeiros de uma ESCP” .....	159

## INTRODUÇÃO

Com o aumento da esperança média de vida e adoção de estilos de vida menos saudáveis, acentua-se o aumento da prevalência da doença crónica, progressiva e degenerativa, quer do foro oncológico quer não oncológico. Salienta a Organização Mundial de Saúde (OMS) (2010) que a doença crónica é uma doença de longa duração, com um desenvolvimento normalmente lento, que inclui um conjunto variável de situações que vão desde a doença cardiovascular, a diabetes, asma, doença pulmonar obstrutiva crónica (DPOC), mas também doença oncológica, VIH/SIDA, doença mental e psiquiátrica, e doenças do sistema osteomuscular que resultam em incapacidade. Estas situações exigem abordagens multidimensionais, contudo o seu tratamento ainda hoje, continua a centrar-se em abordagens predominantemente biomédicas que não conseguem responder à multiplicidade de necessidades que a pessoa com uma doença crónica e irreversível apresenta.

De acordo com alguns historiadores, a sociedade atual procura a ocultação da morte e empurra-a para o contexto hospitalar. Este contexto contudo, enfatiza o seu modelo de cuidados no modelo biomédico em detrimento dum modelo humano, acarretando deste modo, sofrimento quer para o doente e família, quer para os profissionais de saúde que se deparam com os limites das suas propostas terapêuticas (Bruscatto; Kitayama, 2008). Salienta-se contudo, que temos hoje a proposta dos Cuidados Paliativos (CP), que são uma reposta organizada à necessidade não só de tratar, mas também cuidar e apoiar as pessoas que vivenciam doenças incuráveis e/ou graves, progressivas e avançadas, bem como suas famílias.

A OMS define CP como uma abordagem que visa a qualidade de vida do doente portador de uma doença incurável e da sua família, por meio da prevenção e alívio do sofrimento, da identificação precoce e gestão de sintomas multidimensionais. Neste sentido, na prestação de CP devemos atender às componentes essenciais: controlo de sintomas; comunicação adequada; trabalho em equipa; apoio à família; interdisciplinaridade e apoio no luto (Barbosa; Neto, 2010; Programa Nacional de Cuidados Paliativos (PNCP), 2010; Doyle, 2004). A doença afeta a pessoa no seu todo, em todas as suas dimensões, biológica, psicológica, social e espiritual, repercutindo os seus efeitos na unidade familiar e nos padrões de interação estabelecidos (Moreira, 2001, Cit. por Cerqueira, 2005). Assim, as situações de doença grave e/ou incurável, progressiva e avançada, constituem para o doente e família um momento de crise originando situações de incertezas, medos, diversas

adaptações, dificuldades, necessidades, entre outros. Neste sentido, o doente e família constituem-se numa unidade de cuidados, que os profissionais de saúde devem atender. O cuidado integral é fundamental para a compreensão da pessoa como um ser único, individual e como tal, para a minimização do sofrimento da pessoa e família.

Existe uma certeza: todo o ser humano um dia vai morrer, e quando esse momento chegar, todos desejamos estar rodeados pela nossa família, pelos nossos amigos, num ambiente confortável. Não existe maior conforto do que poder contar com o carinho e o apoio de pessoas que nos são mais queridas (Paldrön, 2005, Cit por Ramires, 2014; Almeida, 2012). Nesta linha de pensamento, torna-se necessário que a família esteja informada de forma a garantir as melhores condições para lidar com a situação de doença de um dos seus membros (Figueiredo, 2012).

A literatura consultada, evidencia que os cuidadores dos doentes em fim de vida apresentam necessidades de apoio que não são satisfeitas. Para que estas sejam supridas é fundamental uma comunicação honesta e em tempo oportuno com a equipa multidisciplinar (Roque, 2015; Lima, 2013; Seabra, 2013; Payne [et al.], 2010; Milne; Quinn, 2009; Casmarrinha, 2008; Neto, 2008; Neves, 2007; Cerqueira, 2005). Desta forma, a dimensão comunicacional adquire um papel fundamental para a preservação da dignidade da pessoa que enfrenta o processo de morrer. A Sociedade Francesa de Acompanhamento e de Cuidados Paliativos (SFAP) (2000, p.49) afirma: “A função do cuidar só se pode exercer na relação com o outro, gravemente doente e por vezes a morrer. A relação entre o doente e o que cuida determina uma reação de cada um face ao outro”. Também a Ordem dos Enfermeiros (OE) (2003) esclarece que o objetivo dos cuidados a prestar, é não só preservar integridade corporal ou a saúde, mas sobretudo a dignidade humana.

Assim, partindo destes pressupostos, a Conferência Familiar (CF) oferece a oportunidade de um cuidado focado no doente e família, que tem um impacto positivo na experiência de todas os participantes envolvidos (Fineberg [et al.], 2011).

De referir que, uma comunicação consistente entre doente, família e profissionais de saúde, configura-se como um aspeto vital para a qualidade de prestação de CP, sendo que as Conferências Familiares (CF's) são reconhecidas como um instrumento de facilitação dessa mesma comunicação (Cahill [et al.], 2016; Singer [et al.], 2016). No entanto, é muito importante produzir nova evidência que permita uma maior compreensão acerca desta técnica, e da sua correta estruturação e condução, pois a atual é ainda escassa (Cahill, [et al.], 2016). Deste modo, sendo enfermeiro da prática clínica e reconhecendo que uma má

comunicação acarreta problemas entre o doente, família e equipa de saúde e como tal, maior sofrimento para todos os envolvidos, colocamos a seguinte questão de investigação: *Quais os contributos proporcionados pelas CF's para a prática clínica de enfermagem?*, com o objetivo geral: *conhecer os contributos proporcionados pelas CF's para a prática clínica de enfermagem*, e com o intuito de fazer emergir novos dados, que permitam influenciar a prática profissional dos enfermeiros no contexto de fim de vida, e assim, contribuir para a melhoria da qualidade dos cuidados de enfermagem disponibilizados aos doentes e suas famílias, com vista a um viver e morrer dignos.

Esta dissertação está organizada em quatro partes que se constituem num todo. A primeira e segunda parte referem-se ao enquadramento conceptual. A primeira parte alude aos CP em Portugal, onde é abordado o conceito e filosofia dos CP, os seus componentes essenciais, níveis de diferenciação, perspetivas para o futuro em CP, e ainda o papel da enfermagem nesta tipologia de cuidados. A segunda parte diz respeito à importância da família em CP, sendo realizada uma abordagem ao conceito de família, ao seu profundo envolvimento na realidade dos CP, e necessidades que apresenta neste contexto. É igualmente explanado o conceito de CF, a sua importância, motivos da sua utilização, a importância do seu planeamento e estruturação, bem como os aspetos potencializadores e dificultadores da sua execução. A terceira parte corresponde ao caminho percorrido entre a definição da problemática em estudo à metodologia adotada, e a quarta parte refere-se à apresentação e discussão dos resultados obtidos. Por último apresentamos as principais conclusões, implicações e limitações do estudo, e ainda as linhas gerais para um possível projeto de intervenção.

A metodologia adotada para a execução da presente dissertação, teve por base uma vasta pesquisa bibliográfica em revistas científicas, livros de referência, trabalhos de investigação, bem como base de dados tais como: Medline; B-ON; SCIELO; EBSCO. Como palavras-chave foram utilizadas as seguintes: Cuidados paliativos; Conferências Familiares; Prática Clínica; Enfermeiros.



## **I PARTE - OS CUIDADOS PALIATIVOS EM PORTUGAL**





## 1- CONCEITO, FILOSOFIA E PRINCÍPIOS DOS CUIDADOS PALIATIVOS

Existem vários conceitos de CP, todos eles diferentes, mas iguais no que toca aos seus princípios e filosofia, ou seja, são cuidados ativos e integrais prestados ao doente em fim de vida e sua família, tendo em conta a afetação multidimensional dos problemas que os assolam.

Pode definir-se CP de uma forma bastante simples, como sendo os cuidados aos doentes com doença progressiva, avançada e para os quais o prognóstico de vida é limitado, pelo que o foco passa a ser a qualidade de vida ao invés da cura destes indivíduos (Doyle, 2004).

A OMS em 1990, criou uma definição de CP, que viria a ser reformulada para aquela que é hoje considerada como a definição mais consensual, em que se define os CP como cuidados que têm por objetivo melhorar a qualidade de vida dos doentes que enfrentam uma doença incurável e/ou grave com prognóstico de vida limitado, bem como, de suas famílias, visando o alívio do sofrimento recorrendo à identificação precoce e tratamento dos problemas físicos, psicológicos, sociais e espirituais, com o máximo de rigor (OMS, 2009).

Por sua vez, a European Association for Palliative Care (EAPC) (2010) define CP como *“cuidados ativos e integrais ao doente cuja doença não responde à terapêutica curativa, sendo primordial o controlo da dor, e outros sintomas, problemas sociais, psicológicos e espirituais; são cuidados interdisciplinares que envolvem o doente, a família e a comunidade nos seus objetivos; devem ser prestados onde quer que o doente deseje ser cuidado, seja em casa ou no hospital; afirmam a vida e assumem a morte como um processo natural e, como tal, não antecipam nem adiam a morte assim como procuram preservar a melhor qualidade de vida até à morte”* (Radbruch [et al.], 2009, p. 280).

Ainda, de acordo com o PNCP (2008, p.7), os CP definem-se como *“uma abordagem que visa melhorar a qualidade de vida dos doentes - e suas famílias - que enfrentam problemas decorrentes de uma doença incurável e/ou grave e com prognóstico limitado, através da prevenção e alívio do sofrimento, da preparação e gestão do fim de vida e do apoio no luto, com recurso à identificação precoce e tratamento rigoroso dos problemas não só físicos, mas também psicossociais e espirituais. Os Cuidados Paliativos são cuidados intensivos de conforto. São prestados de forma multidimensional e sistemática por uma equipa multidisciplinar, cuja prática e método de tomada de decisões são baseados na ética clínica”*.

Por fim, a Lei de Bases dos CP, define esta tipologia de cuidados como: *“Cuidados ativos, coordenados e globais, prestados por unidades e equipas específicas, em internamento ou no domicílio, a doentes em situação de sofrimento decorrente de doença incurável ou*

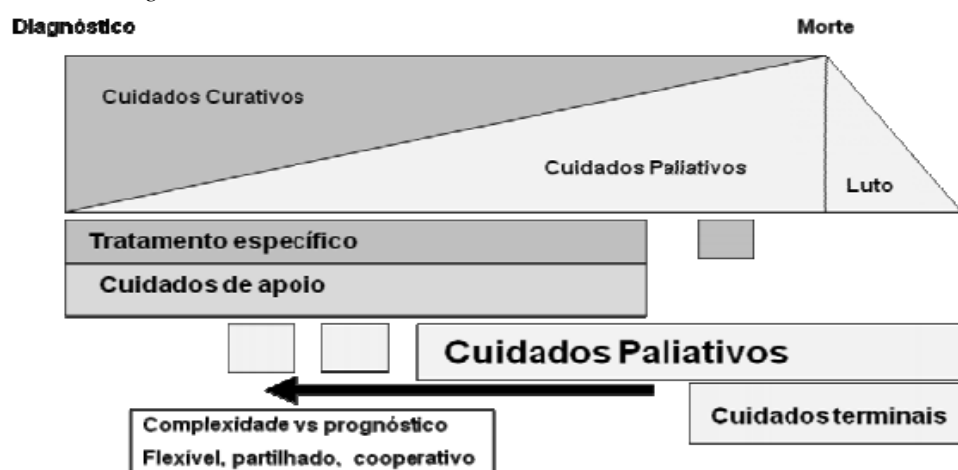
*grave, em fase avançada e progressiva, assim como às suas famílias, com o principal objetivo de promover o seu bem-estar e a sua qualidade de vida, através da prevenção e alívio do sofrimento físico, psicológico, social e espiritual, com base na identificação precoce e no tratamento rigoroso da dor e outros sintomas físicos, mas também psicossociais e espirituais” (Lei nº 52/2012 de 5 de setembro, p. 5119).*

A prestação de CP focaliza-se em quatro áreas centrais de intervenção: controlo sintomático; comunicação eficaz e ajustada; apoio à família/cuidador, sustentado por um trabalho de equipa multidisciplinar (Barbosa; Neto, 2006), sendo que todas elas têm o mesmo grau de importância não devendo sobrevalorizar-se nem se desvalorizar uma em detrimento de outra.

Pode assim dizer-se que, a missão de uma equipa de CP deve alicerçar-se no alívio e na minimização do sofrimento. Para isso, as suas intervenções devem ser programadas no sentido de proporcionar medidas intensivas de conforto e no aumentar a qualidade de vida da pessoa doente e família. Para que tais premissas se tornem possíveis é fundamental que seja estabelecida uma relação de confiança entre a equipa de saúde que cuida, o doente e sua família, de modo a que estes se sintam acompanhados e que as suas emoções e sentimentos possam ser exteriorizados e validados (Araújo; Silva, 2012).

Um outro aspeto de suma importância, consiste na necessidade de se ter em atenção a continuidade dos cuidados no trajeto da doença. Os CP não podem ser encarados como cuidados de fim de linha, devendo ser iniciados ainda durante a fase curativa, e estenderem-se até ao luto, como podemos observar na figura seguinte.

Figura nº 1 - Modelo Organizativo de Cuidados Paliativos da OMS



Fonte: Direção Geral de Saúde (2010)

Podemos constatar através da análise deste Modelo Organizativo de CP, que o seu objetivo, é o introduzir dos CP o mais precocemente possível e em articulação com os cuidados curativos, o que significa que esta filosofia de cuidados pode, tem e deve ser implementada nas fases mais precoces de progressão duma doença incurável e progressiva, em concomitância com as medidas de finalidade curativa, estando assim presentes desde o momento do diagnóstico até a morte, e ainda prolongarem-se para apoiar no processo de luto (Direção Geral de Saúde (DGS), 2010).

Neste âmbito, faz o maior sentido ressaltar que os CP não se dirigem unicamente para doentes terminais, sendo que o PNCP (2008, p.18) refere mesmo que “os Cuidados Paliativos não são determinados pelo diagnóstico, mas pela situação e necessidades do doente”. É certo que numa fase inicial da implementação dos CP, os mesmos se destinavam na prática, quase em exclusivo, a pessoas com cancro nos estadios terminais da doença. No entanto, com a evolução deste tipo de cuidados totais e integrais, tornou-se inevitável a realização de transições conceptuais que permitissem uma prestação de cuidados mais adequada. Foi então substituído o termo Doença Terminal, por Doença Avançada e Progressiva, pois entendia-se que o prognóstico de dias, semanas ou meses já não se constituía como um critério fundamental para a intervenção paliativa das equipas de CP (PNCP, 2008). Deste modo, os CP foram assim alargados a situações como insuficiências avançadas de órgão, VIH/SIDA, demências, doenças neurológicas degenerativas, entre outras.

Pode então assim dizer-se que, filosoficamente os CP:

- Valorizam a vida e consideram a morte como um processo natural, não pretendendo provocá-la ou atrasá-la, através da eutanásia ou da obstinação terapêutica;
- Devem ser implementados o mais precocemente possível no decurso da doença, onde o sofrimento é intenso, em conjunto com terapêuticas curativas ou de prolongamento da vida, como são exemplos a quimioterapia e radioterapia;
- Devem ser oferecidos tendo por base as necessidades expressas e não exclusivamente o prognóstico e diagnóstico;
- Utilizam uma equipa multidisciplinar de modo a avaliar as necessidades do doente e sua família, incluindo o processo de luto;
- Promovem uma abordagem global e holística do sofrimento dos doentes, seja físico, psicológico, social ou espiritual;

- Promovem o bem-estar e a qualidade de vida do doente, permitindo que o mesmo viva o mais ativamente possível até à morte;
- Proporcionam um sistema de suporte que permite ajudar a família a lidar com a perda do seu ente querido e apoiar no processo de luto;
- Visam o alívio da dor e outra sintomatologia desencadeadora de sofrimento, potencializando a qualidade de vida;
- São uma intervenção rigorosa no âmbito dos cuidados de saúde, pelo que utilizam ferramentas científicas e integram-se no sistema de saúde, utilizando a investigação para melhor entender e abordar os problemas expressos pelos doentes e suas famílias (OMS, 2009; National Quality Forum, 2006; Randall; Downie, 2006; PNCP, 2004, Cit. por Barbosa; Neto, 2006)

É igualmente importante referir que segundo Twycross (2003, p. 17) os CP:

- “Dirigem-se mais ao doente do que à doença;
- Aceitam a morte, mas também melhoram a vida;
- Constituem uma aliança entre o doente e os prestadores de cuidados;
- Preocupam-se mais com a “reconciliação” do que com a cura”.

Deste modo pode afirmar-se que os CP assentam num conjunto de valores e princípios, tais como:

- **Autonomia:** pessoa é responsável por si e pelo seu plano de tratamento, devendo respeitar-se o seu direito à autodeterminação com vista à tomada de decisão;
- **Dignidade:** a prestação de CP tem de ter em conta o respeito pela unicidade individual de cada pessoa, que é possuidora de um conjunto de valores, crenças, uma cultura, uma religião, etc.;
- **Relacionamento entre doente e profissional:** parceria de cuidados é fundamental (criação de uma aliança terapêutica);
- **Qualidade de vida:** objetivo central a ser alcançado;
- **Posição face à vida e à morte:** respeito incondicional pela vida humana;
- **Comunicação:** pilar fundamental para a prestação de CP de qualidade (Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (APCP), 2016; Radbruch [et al.], 2009)

Tendo em conta tudo referido anteriormente, é necessário ter em especial atenção, que a situação da pessoa doente não é indissociável do seu sistema familiar, pelo que este dever ser sempre envolvido na prestação de CP, tendo sempre por base uma deteção antecipada das suas necessidades, apoiando-o mesmo até depois da morte, ao longo do processo de luto. Neste sentido, é de extrema importância conhecer a dinâmica familiar, detetar

conflitos ou vivências traumáticas anteriores relacionadas com a morte ou doença, bem como, saber identificar sinais de *burnout*, de modo a que a família se sinta como um membro da equipa de saúde (DGS, 2011), e se cumpram os desígnios e filosofia dos CP.

Harper (2011, p.12) descreve de uma forma elucidativa as ideias chave dos princípios e filosofia dos CP:

**Quadro nº 1 - Princípios e filosofia dos CP**

<b>P</b>	Patients and family
<b>A</b>	Action to meet the needs
<b>L</b>	Love and compassion needed
<b>L</b>	Leadership knowledge and skills are necessary
<b>I</b>	Interest in caring other people
<b>A</b>	Acceptance of the patient and family
<b>T</b>	Treatment and pain management
<b>I</b>	Iniciative
<b>V</b>	Visionary mind
<b>E</b>	Efective contract with patient and family
<b>C</b>	Continuity of care
<b>A</b>	Arrangements for handling the grief
<b>R</b>	Resources for patients and family
<b>E</b>	Empathy

Em síntese, cuidar em CP, seguindo a sua filosofia, implica, além do necessário conhecimento e preparação, uma dinâmica construtiva das práticas no seio dos

profissionais que cuidam destes doentes, auxiliado de uma meditação permanente para que as competências adquiridas habilitem a intervir eficazmente, potencializando estratégias e partilhando com os restantes profissionais de saúde a importância da identidade de cada doente que o define como pessoa única.

### **1.1. NÍVEIS DE DIFERENCIAÇÃO DOS CUIDADOS PALIATIVOS**

Conforme temos vindo a referir, os CP constituem-se numa resposta organizada face à necessidade de tratar, de cuidar e apoiar ativamente os doentes (e suas famílias) com prognóstico de vida limitado.

Segundo o PNCP (2010) os CP devem ser prestados tendo por base as necessidades reais e potenciais dos doentes em situação de profundo sofrimento e/ou doença incurável, avançada e progressiva, através de um conjunto de serviços, tais como, estruturas de internamento ao apoio domiciliário, passando por equipas de suporte no hospital e comunidade, entre outros.

De acordo com a EAPC devem ser considerados no mínimo dois níveis de diferenciação em CP: a Abordagem Paliativa e os CP especializados. No entanto, uma divisão em quatro níveis de diferenciação, parece mais clara e abrangente (APCP, 2016; Comissão Nacional de Cuidados Paliativos (CNCP), 2016), e será explicitada em seguida:

1. Abordagem Paliativa, que corresponde aos cuidados que integram os princípios e filosofia dos CP, no acompanhamento dos doentes em estruturas não especializadas em CP. Deve estar presente em todo o sistema de saúde, e ser implementado por todos os profissionais, devendo os mesmos para o efeito possuir formação básica em CP;
2. CP Generalistas, que são prestados por profissionais onde existe alta prevalência de doenças incuráveis e progressivas como é o caso dos cuidados de saúde primários, devendo os mesmos, possuir boas competências e conhecimentos em CP, mesmo não fazendo desta área o foco central da sua atuação;
3. CP especializados, prestados em serviços ou equipas, cujo o único e central foco de atuação, é a prestação de CP, exercendo as seguintes funções: acompanhamento de doentes e suas famílias com problemas altamente complexos; consultadoria aos profissionais dos restantes níveis de diferenciação; articulação com entidades formadoras e de investigação (Universidades, Centros de Investigação, etc.). De ressaltar que os profissionais neste nível de

diferenciação de prestação de CP devem possuir formação avançada em CP, bem como trabalhar no seio de uma equipa interdisciplinar;

4. Centros de excelência, que providenciam CP especializados em vários contextos (internamento, ambulatório, domicílio, consultadoria), desenvolvendo atividade académica formativa e de investigação, “standards” e novas técnicas de abordagem (APCP, 2016; CNCP, 2016; PNCP, 2010).

É também ainda muito importante referir, que os serviços de CP podem prestar cuidados em regime de internamento, de ambulatório ou domiciliário, abrangendo uma vasta gama de situações, tais como, doentes com cancro, VIH/SIDA, insuficiência avançada de órgão ou doença neurológica degenerativa, nas mais diversas idades. Estes mesmos serviços podem ser organizados nas seguintes tipologias:

- Unidade de Cuidados Paliativos (UCP): centrada em instalações e lugares de internamento próprios, especificamente dedicadas a CP;
- Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos (EIHSCP): orientadas para doentes internados, em hospitais ou outras unidades de internamento;
- Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos (ECSCP): dirigidas a doentes em ambulatório, em cuidados domiciliários ou internados em unidades de cuidados continuados (PNCP, 2010).

## **1.2. DIMENSÕES RELEVANTES EM CUIDADOS PALIATIVOS**

A pessoa com doença incurável e/ou grave, progressiva e avançada, apresenta habitualmente uma sintomatologia múltipla, por vezes intensa e debilitante, pelo que o seu controlo adequado se afigura como fundamental para a promoção da qualidade de vida nestes doentes (APCP, 2016; Gonçalves, 2011). De ressaltar, que das várias definições de CP existentes, em quase todas elas é possível verificar a alusão ao controlo adequado dos sintomas para a prestação de cuidados de excelência. A corroborar o afirmado, os componentes essenciais dos CP são: controlo de sintomas; comunicação adequada; trabalho em equipa; apoio à família; apoio no processo de luto. Estas áreas são de igual importância, não sendo possível a prática de CP de qualidade se alguma delas for descurada (Barbosa; Neto, 2010; DGS, 2010).

O controlo de sintomas consiste então em saber reconhecer, avaliar e tratar adequadamente os múltiplos sintomas que surgem no decorrer da doença, e que têm repercussões diretas

no bem-estar do doente e sua família, sendo um dos objetivos básicos dos CP (Barbosa; Neto, 2010). São múltiplos os trabalhos de investigação que demonstram que o controlo adequado da dor total (física, psicológica, social e espiritual) e de outros sintomas é um fator central na qualidade de vida de doentes com doença avançada (Steinhauser [et al.], 2000; Singer [et al.], 1999).

Neste sentido, o controlo sintomático assenta nos seguintes princípios: avaliar e monitorizar corretamente os sintomas; utilizar estratégia terapêutica mista; adequar via de administração; antecipar medidas terapêuticas; elaborar planos de cuidados com o doente e família; dar uma explicação sobre a situação; reavaliar periodicamente; dar atenção aos detalhes; estar disponível (Barbosa; Neto, 2006).

Avaliar e reavaliar são pontos chave num controlo sintomático bem-sucedido, pois doenças progressivas acarretam na maioria das vezes o aparecimento de novos sintomas, pelo que a sua monitorização permite sistematizar o seguimento, clarificar os objetivos e avaliar a eficácia das intervenções instituídas, de modo a promover uma reavaliação continua das mesmas (Twycross, 2003). Para esta monitorização ser eficaz, é extremamente importante a utilização de instrumentos de avaliação, e apesar da existência de diversos, a escala mais difundida e utilizada no âmbito da CP é a ESAS (Edmonton Symptom Assessment System) (Barbosa; Neto, 2006). No entanto, existe uma outra escala validada para a população portuguesa – POS (Palliative Care Outcome Scale) - que veio colmatar as limitações da escala ESAS, que só pode ser preenchida pelo próprio doente, sendo que muitas das vezes os mesmos não possuem capacidades cognitivas e físicas para o fazer. Em complemento à POS existe a POS –Symptoms, direcionada para os sintomas (Correia; Carlo, 2012). De referir, porém, que não existe nenhuma regra de ouro estabelecida quanto a escolha do instrumento a utilizar, pretendendo-se sim, que os instrumentos de avaliação sejam rápidos e eficientes para avaliar a presença de múltiplos sintomas (Dalal [et al.], 2006).

No que diz respeito ao tratamento dos sintomas, deve-se sempre: “corrigir o que pode ser corrigido; nunca esquecer que para além dos tratamentos farmacológicos existem os não farmacológicos; nunca dizer ao doente e sua família “tentei tudo, nada mais posso fazer” (Twycross, 2003, p.82). Aliado a estas premissas, devem estar sempre presentes os princípios do controlo sintomático já enunciados, de modo a aliviar o sofrimento e promover o conforto do doente e sua família.



É também importante salientar-se a dor, como um sintoma muito frequente nos doentes em CP, estando presente em 50% dos casos, no entanto, quando se refere à fase final de vida, a prevalência é de 75% a 85% (Gonçalves, 2011). De referir ainda, que as náuseas e os vômitos, são sintomas que afetam cerca de 62% dos doentes oncológicos (Astudillo [et al.], 2006; Barbosa; Neto, 2006), e consequentemente, também acarretam um impacto na vida do doente, prejudicando a sua qualidade. Existem ainda muitos outros sintomas prevalentes na fase final de vida, tais como: Astenia; Anorexia e Caquexia, Obstipação; Depressão; Dispneia; *Dellirium* entre outros (Gonçalves, 2011).

Como outro componente essencial em CP surge a comunicação, sendo esta intrínseca à natureza humana, ou seja, todo comportamento que cada um de nós apresente, possui valor comunicacional, o que vai de encontro ao primeiro axioma da comunicação: “É impossível não comunicar” (Watzlawick [et al.], 1967). Por este mesmo motivo, e tendo em conta a especificidade e vulnerabilidade apresentada por doentes e suas famílias, que vivenciam uma doença incurável e/ou grave, progressiva e avançada, uma das dez competências centrais para a prática clínica em CP, definido pela EAPC (2013) é: desenvolver competências interpessoais e comunicacionais adequadas aos CP.

E, comunicar é mais de que a expressão verbal de um conjunto de palavras, é escutar ativamente, tocar, olhar nos olhos, estar próximo da pessoa, encoraja-la à partilha, ou seja, permitir ao doente expressar abertamente o que sente, os seus medos e preocupações sobre a doença, bem como estabelecer uma relação de parceria com doente e família, levando à redução de incertezas, medos e ansiedade, e promovendo a ajuda necessária para a pessoa definir uma direção de projeto de vida, redefinir objetivos e a viver o melhor possível esta fase final de vida (Silva; Alvarenga, 2014). Torna-se então fulcral que se atente, em qualquer processo comunicacional, tanto para a comunicação verbal como para a não-verbal, uma vez que geralmente são complementares e ocorrem simultaneamente. Em suma, é fundamental transformar a comunicação e relação interpessoal no próprio cuidado prestado, alicerçado numa relação de ajuda entre profissional e doente/família.

Porém, para se conseguir comunicar eficazmente, é necessária formação e treino, pois só experiência não torna o profissional apto a comunicar eficazmente em CP (Araújo; Silva, 2012). Isto porque, as competências comunicacionais afiguram-se como mais difíceis de adquirir, quando comparados com cuidados de ordem técnica, que constituem grande parte da formação académica, pré e pós-graduada, sendo a comunicação com cada pessoa única e irrepetível muito pouco abordada. A competência comunicacional é também mais difícil

de gerir por estar intimamente relacionada com o “eu” de cada um de nós, e implica competência relacional, emocional, ética, cultural e espiritual, assim como um equilíbrio entre o conhecimento que temos (“saber”), habilidades que possuímos (“saber fazer”), e atitudes consoante as nossas motivações, valores, emoções (“saber ser”).

Tendo presente tudo o explanado anteriormente, na prática clínica, a comunicação adquire total relevância na transmissão de más notícias, deteção e desmantelamento de situações de conspiração de silêncio, apoio no luto, deteção de necessidades ocultadas por silêncios, fugas, agressividades, na importância da comunicação não-verbal, na empatia e relação de parceria que é estabelecida entre quem cuida e quem é cuidado.

De facto, uma das situações para a qual o profissional de saúde não se encontra na maioria das vezes preparado, é para a transmissão de uma má notícia, ou seja, “toda a informação que negativamente e seriamente afeta a visão que o indivíduo tem do seu futuro” (Pereira [et al.], 2013). No entanto, existe um protocolo facilitador e orientador para os profissionais: Protocolo Spikes, que é um dos mais utilizados enquanto estratégia comunicacional para estas situações (Sobral; Rocha, 2015).

É também através da comunicação, que se transmite a informação ao doente e se averigua a sua compreensão, necessária ao seu processo de decisão racional. E isto torna-a num dos elementos estruturais do Consentimento Informado Livre e Esclarecido (CILE), que se reveste de vital importância para a relação de confiança entre profissional e doente em CP, e fundamental para o respeito pela autonomia e dignidade da pessoa doente, permitindo que o mesmo tome decisões sobre si próprio e seu processo de tratamento (Nunes, 2012).

Salienta-se ainda, que através de um instrumento terapêutico como as CF’s, ainda pouco estudado, é possível estabelecer uma comunicação eficaz com o doente e sua família, bem como criar uma relação de ajuda, que possibilite ir de encontro às suas necessidades, e assim prestar-lhe uma correta assistência multidimensional (Hudson [et al.], 2008), sendo muito importante para prevenir e tentar resolver situações de conspiração do silêncio. Este assunto será aprofundado em capítulo oportuno, como tema central de todo este trabalho de investigação.

Tudo isto deixa claro, que a comunicação é de extrema importância para o fortalecimento do vínculo entre profissional-doente-família em CP, sendo fulcral para a deteção de necessidades e o traçar de estratégias que visem o alívio do sofrimento a nível físico, psicológico, social e espiritual, bem como a promoção do conforto e qualidade de vida dos

nossos doentes, tendo em atenção que comunicar eficazmente em CP tem então especial relevância pois a sua reformulação pode ser irrealizável.

Ainda de referir, que também o trabalho em equipa se afigura como um dos pilares ou alicerces fundamentais para uma prática de CP de excelência ao doente e sua família, sendo necessária uma abordagem pluridisciplinar, onde os vários elementos integrantes da equipa trabalham verdadeiramente em conjunto, sempre em prol do mesmo objetivo que é: maximizar conforto, aliviar sofrimento e melhorar significativamente a qualidade de vida.

Uma equipa constitui-se quando os seus elementos colocam as suas habilidades e competências em prol de um interesse comum, através de uma livre expressão e partilha de opiniões, com o objetivo de realizar uma determinada tarefa (Barbosa; Neto, 2010). Neste sentido, e de acordo com a Lei de bases dos CP (Lei nº 52/2012, p.5119) o conceito de Multidisciplinaridade é definido como sendo “a complementaridade de atuação entre diferentes especialidades profissionais”, e o termo Interdisciplinaridade é por sua vez interpretado como “a definição e assunção de objetivos comuns, orientadores das atuações, entre os profissionais da equipa de prestação de cuidados.” Deste modo ficasse mais próximo de poder prestar cuidados de saúde de excelência, proporcionando bem-estar global ao doente e família.

Uma equipa prestadora de CP, deve segundo Twycross (2003), ser constituída no mínimo por um médico, um enfermeiro e uma assistente social, sendo que fruto das necessidades multidimensionais vivenciadas pelo doente e sua família, em CP, pode ser necessária a colaboração de profissionais de outras áreas de especialidade. Para que este trabalho em equipa seja eficaz, e que os objetivos de afirmar a vida, encorajar a esperança realista e ajudar a vivência quotidiana de cada uma das pessoas cuidadas, é necessário que exista uma dinâmica que permita reorganizar e integrar os conhecimentos de cada membro da equipa, a cada momento segundo as necessidades detetadas. Não se pode de modo algum esquecer, que esta tipologia de doentes com necessidades múltiplas e complexas exigem determinados níveis de cuidados, sendo essencial que os elementos pertencentes da equipa multidisciplinar, estejam apetrechados com formação teórica adequada, experiência prática efetiva em CP, bem como uma capacidade para as relações interpessoais bem desenvolvidas. E ainda, o profissionalismo, a flexibilidade, o rigor técnico e o respeito, fazem parte dos critérios de qualidade do trabalho em equipa, assim como a harmonização de um ambiente de cooperação sincera (APCP, 2016).

Segundo Barbosa e Neto (2006, p. 467), as características de uma equipa eficaz são:

- Prepósito partilhado;
- *Empowerment*;
- Relações e comunicação;
- Flexibilidade;
- Ótimo Rendimento;
- Reconhecimento;
- Motivação.

Existem também algumas desvantagens de trabalhar em equipa, no entanto as vantagens sobrepõem-se claramente. As mesmas baseiam-se no seguinte:

- Apoio mútuo, ajudando a ultrapassar as resistências individuais;
- Reconhecimento;
- Garantia de unidade, continuidade e diferenciação dos cuidados;
- Partilha de experiências e processo de tomada de decisões difíceis;
- Possibilidade de participação em ações formativas e de aperfeiçoamento de competências (Barbosa; Neto, 2010).

O adquirir por parte da equipa, de consciência de capacidade para o crescimento dos seus projetos, baseado numa elaboração de critérios de funcionamento que permitirão a caracterização da qualidade da equipa, aliada ainda ao facto, de poder usufruir do investimento na formação e investigação, permitirá aos elementos da mesma um sentimento de satisfação pessoal e profissional.

Por fim, surge ainda como um pilar fundamental da essência da prestação de CP, o apoio à família. De facto, o doente, a família, e a equipa de saúde interdisciplinar apresentam-se como os três pilares cruciais no proporcionar CP de excelência, que vá de encontro à personalização de cuidados desejada, e que seja também, compreensiva e afetiva, revalorizando o tempo de vida que medeia a passagem para uma nova etapa - a morte (Cerqueira, 2005).

Esta temática do apoio à família, será desenvolvida mais á frente em capítulo próprio, no entanto de referir que a base da sua importância está no entender-se que uma doença que afeta uma pessoa pertencente a determinado sistema familiar, vai afetar por consequência todas as pessoas que constituem esse mesmo sistema, e que as intervenções preconizadas

não podem ser direcionadas em exclusivo para a pessoa doente, mas também para aqueles a quem o próprio considera de família, e que em muitas situações vivenciam um sofrimento de grande nível tal qual o doente. Com base nesta premissa, só se conseguirá a excelência na prestação de CP, se a equipa interdisciplinar tiver plena consciência desta situação. Isto pois, na conjectura atual o papel dos cuidadores informais tornou-se mais claro e imprescindível, visando a evolução de uma sociedade que se deseja mais humanizada na prestação de cuidados de saúde integrais. Estes cuidadores contribuem em concomitância com outros prestadores de cuidados de saúde para o bem-estar físico, psicológico, social e espiritual do doente. Por tudo isto, é necessário protegê-lo do maior risco de doença física e mental, do que a restante população, assim como fazer face às necessidades identificadas (Serviço Nacional de Saúde (SNS), 2010).



## **2- OS CUIDADOS PALIATIVOS EM PORTUGAL**

Com os avanços científicos da medicina, a evolução tecnológica e o desenvolvimento da ciência em diversas áreas, na primeira metade do século XX, procurou-se alcançar a cura a todo custo, atribuindo-se valor essencialmente ao cuidado tecnológico em desfavor de um cuidado humanista, tentando-se vencer uma batalha invencível, a morte. Contudo com o aumento da esperança média de vida e a prevalência das doenças crónicas, que não tendo cura, também não provocam a morte a curto prazo, conduziram a pessoa que experiencia este processo a vivenciar um grande sofrimento, pelo facto de as suas necessidades multidimensionais não serem alvo de cuidados (Marques, 2014). Assim, quando o tratamento curativo se esgota, e os mesmos se constituem como desnecessários e/ou inúteis, a opção deve recair na promoção do conforto do doente e sua família, aumentando a sua qualidade de vida, tornando-se sem dúvida, os CP como a melhor escolha (Moura, 2011).

O início de atividade em CP em Portugal é bastante recente se comparada com a realidade vivenciada em alguns países europeus. É de salientar, que a iniciativa do desenvolvimento dos CP em Portugal, não se deveu exclusivamente a iniciativas governamentais estruturadas e implementadas, mas sim à audácia de pioneiros da comunidade científica, que se preocuparam em investir tempo e conhecimento, no sentido de desenvolver novas abordagens para o tratamento da dor crónica, para o alívio do sofrimento do doente com doença oncológica, bem como, garantir a existência de continuidade de cuidados para os doentes em fases avançadas da doença. Assim, no início dos anos 90, mais concretamente 1992, surge a Unidade de Dor no Hospital do Fundão, distrito da Guarda, que rapidamente se transformou num serviço de Medicina Paliativa (Marques [et al.], 2009).

Em 1994, surge a primeira UCP, com regime de consultadoria intra-hospitalar e apoio domiciliário, no Instituto Português de Oncologia do Porto, e em 2001 no Instituto Português de Oncologia de Coimbra (Ibidem).

Em 1995, foi criada a APCP, grande impulsionadora do movimento de CP em Portugal, trabalhando em articulação com profissionais de saúde e organizações, de modo a credibilizar os CP em Portugal (Capelas [et al.], 2014; Marques [et al.], 2009). Esta associação integra profissionais de diversas áreas da saúde (medicina, enfermagem, psicologia, serviço social, fisioterapia, assistentes espirituais, voluntários) e tem vindo a reforçar o direito de que todo o cidadão tenha acesso a CP de qualidade. Defende ainda, que os CP se aplicam a todo indivíduo portador de doença crónica avançada e progressiva,

tendo em vista o minorar do sofrimento e melhoria da qualidade de vida tanto do doente como dos familiares que o envolvem, através de uma abordagem multidimensional (APCP, 2016).

Em 1996, surge no Centro de Saúde de Odivelas, a primeira equipa domiciliária de cuidados continuados, que incluíam CP.

Em 2001 foi implementado o Plano Oncológico Nacional, com o objetivo principal de toda a pessoa em estado terminal ter garantido o acesso aos CP, tendo sido aprovado este plano, por despacho do Ministério da Saúde. De salientar, que ainda no mesmo ano surgiu o Plano Nacional de Luta Contra a Dor, que foi atualizado em 2008. De referir também, a abertura na Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa em 2002, do primeiro Mestrado em CP destinado aos profissionais de saúde, devido ao sentimento de necessidade de formação especializada para intervir nesta área, que já era bem presente na época (Capelas [et al.], 2014; Marques [et al.], 2009).

Em 2004, foi publicado pelo Ministério da Saúde o PNCP, integrado no Plano Nacional de Saúde 2004-2010. Este documento considerava os CP como um elemento essencial dos cuidados de saúde em geral, realçando o imperativo ético da promoção e defesa dos direitos humanos. Em 2010 este programa viria a ser reformulado, pois os efeitos práticos no surgimento de novos recursos em CP no SNS foram pouco significativos (Capelas [et al.], 2014).

Com a publicação do Decreto-lei nº 101/2006, criou-se a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI), como resultado de um acordo estabelecido entre o Ministério da Saúde e a Segurança Social. Pretendeu-se assim, tentar dinamizar e viabilizar a implementação de unidades e equipas de cuidados financeiramente sustentáveis, que permitissem às pessoas em situação de dependência, respostas adequadas às suas necessidades, através da prestação de cuidados técnica e humanamente adequados. De salientar, que neste Decreto-lei apresentava-se incluído um programa com medidas específicas na prestação de cuidados de saúde às pessoas doentes com necessidades de CP, assim como a constituição das equipas de CP e suas funções (Capelas [et al.], 2014; Marques [et al.], 2009).

No decorrer do mesmo ano, a APCP elaborou três documentos bastante importantes, intitulados: “Formação de Enfermeiros em Cuidados Paliativos”; “Organização de Serviços em Cuidados Paliativos”; “Critérios de Qualidade para Unidades de Cuidados Paliativos”.



A criação de tais recomendações visou alertar para a importância de se apostar na formação de profissionais de saúde altamente diferenciados e com competência ao nível técnico e científico para uma prestação de CP de qualidade, alicerçada numa prática baseada na evidência científica (Ibidem).

O novo Plano Nacional de Saúde, elaborado em 2011, vinca novamente a necessidade de desenvolver um PNCP sustentado, passando a ser de cariz obrigatório a existência de uma EIHSCP em cada hospital do SNS.

De ressaltar, que em 2012, foram publicados mais dois documentos legais, que se constituíram como um marco importante em toda esta história dos CP em Portugal. Um dos documentos, refere-se à Lei nº 25/2012 de 16 de julho, que veio regular as Diretivas Antecipadas de Vontade, designadamente sob a forma de Testamento Vital. Este documento veio reforçar o direito à autodeterminação individual da pessoa doente, possibilitando a manifestação da sua vontade sobre os tratamentos que no seu quadro de valores se afiguram como aceitáveis ou inaceitáveis, numa fase em que possa já não ser capaz de exprimir a sua autonomia. O outro documento, igualmente de bastante importância, é a Lei de Bases dos Cuidados Paliativos (Lei nº 52/2012 de 5 de setembro), onde se inscreve o direito consagrado de todos os cidadãos, ao acesso justo e equitativo a CP. Mais recentemente, foi publicado em 5 de maio de 2014 pelo Ministério da Saúde através da portaria nº96/2014 o regulamento relativo à organização e funcionamento do Registo Nacional do Testamento Vital (RENTEV) (Capelas [et al.], 2014; Nunes, 2012).

Por fim, e já em fevereiro de 2016, foi elaborado pela APCP, um novo documento: “Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos em Portugal – Posição da APCP”, e foi criada também a CNCP, que elaborou o “Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos – Biénio 2017-2018”. À data da realização deste último, a disponibilidade da prestação de CP a diversos níveis continua escassa, apesar da existência de cerca de 71500 a 85000 doentes com necessidades paliativas (APCP, 2016; CNCP, 2016). De acordo, CNCP (2016), encontram-se disponíveis no nosso país:

- Unidades de CP: 26, perfazendo um total de 362 camas;
- Equipa Intra-hospitalar de Suporte em CP: 37;
- Equipa Comunitária de Suporte em de CP: 20.

Para além da profunda carência na disponibilização de CP, existe ainda uma distribuição marcadamente assimétrica, ou seja, existem distritos com razoáveis índices de cobertura e

outros sem qualquer recurso/serviço de CP. Para colmatar tais faltas e assimetrias, é necessário que o desenvolvimento dos CP em Portugal se assuma como uma prioridade política nesta área da saúde, e que exista um planeamento estratégico que garanta a equidade, acessibilidade e eficiência no acesso a estes cuidados (APCP, 2016).

De acordo com Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos CP (biénio 2017 – 2018), criado pela CNCP (2016), pode afirmar-se que os CP são fundamentais para uma garantia da qualidade de vida e para além disso diminuem os custos de saúde pelo facto de os internamentos/reinternamentos diminuírem.

## **2.1. PERSPETIVAS FUTURAS PARA OS CUIDADOS PALIATIVOS EM PORTUGAL**

Como o explicitado anteriormente, os CP assentam numa filosofia centrada na pessoa e na sua família, atribuindo primazia aos mesmos, como principais atores de processo de decisão terapêutica e da experiência que se encontram a vivenciar.

O que há muito tempo se pretende, e continua a pretender, é que todas as pessoas que possuam doença grave ou incurável, em fase avançada e progressiva, que sejam residentes no território nacional, independentemente da localização geográfica, idade, diagnóstico e nível económico, tenham acesso a CP de qualidade, desde o momento do diagnóstico até ao luto. Para tal premissa, é necessário o contínuo desenvolvimento da Rede Nacional de Cuidados Paliativos (RNCP), que seja assente num modelo colaborativo e integrado (CNCP, 2016).

Deste modo torna-se muito relevante:

1. Criar uma RNCP perfeitamente integrada no SNS, em todos os níveis de cuidados de saúde disponibilizados, permitindo equidade no acesso e prestação de CP multidimensionais e de excelência a doentes e suas famílias;
2. Promover continuamente a formação básica em CP (internacional e consensualmente reconhecida como pedra basilar no desenvolvimento dos CP) para todos os profissionais de saúde, potencializando a identificação precoce de necessidades paliativas e referência de situações mais complexas para equipas especializadas;
3. Garantir suporte social à família/cuidador informal, através de uma rede de cuidadores formais que permita ao doente ser tratado onde realmente deseja, inclusive no domicílio;

4. Estimular a participação ativa da comunidade no apoio a estes doentes e famílias (Ibidem).

É ainda muito importante referir, que a prestação de CP deve sempre basear-se na evidência científica, pois só assim se conseguirá contributos para uma melhor gestão, organização, especialização, implementação e avaliação de recursos, bem como para a identificação de prioridades de intervenção e criação de linhas orientadoras para as boas práticas clínicas e organizativas (Hanks [et al.], 2011). No mesmo sentido, segundo APCP (2016), um assunto estratégico a equacionar no plano de desenvolvimento dos CP, é a elaboração de normas de boas práticas, propondo-se ser a DGS o catalisador deste desenvolvimento, segundo métodos científicos de obtenção de consensos (APCP, 2016 – resposta CNCP). Deste modo, apontam-se como áreas prementes de investigação para o contínuo desenvolvimento da prestação de CP, as seguintes:

- “Controlo de sintomas;
- Tomada de decisão e comunicação;
- Estado emocional e psicológico dos pacientes;
- Necessidades dos cuidadores/famíliares, perspetivas dos doentes, cultura e etnia;
- Perspetivas de cuidadores profissionais;
- Investigação económica e relação custo-eficácia;
- Educação, formação e desenvolvimento curricular para os prestadores de cuidados;
- Espiritualidade e questões existenciais;
- Organização, abordagens interdisciplinares para prestação de CP;
- Doentes não oncológicos” (Riffin [et al.], 2015, Cit por CNCP, 2016, p.19).

Então, tendo presente o objetivo de garantir que todos os cidadãos, tenham acesso atempado e adequado a CP de excelência, através da utilização racional dos recursos existentes, a RNCP deve promover: proximidade de serviços e gestão eficiente dos recursos limitados; complementaridade dos serviços oferecidos; resposta compreensiva e especializada às necessidades multidimensionais evidenciadas pelos doentes com necessidades paliativas e sua família (DGS, 2015). Neste sentido, e segundo a APCP (2016), para que um conjunto de unidades de saúde constitua uma verdadeira rede de cuidados, é necessário que os mecanismos de articulação estejam claramente definidos e estruturados. Ainda, segundo a mesma associação, o modelo de utilização do programa de referenciação dos cuidados de

saúde primários para os cuidados de saúde secundários (Alert – CTH) parece algo redutor, demorado e ineficiente, e que deve ser alvo de reavaliação, pois, a pedra basilar em qualquer projeto de articulação, encontra-se na transferência e a partilha de informação clínica, pelo que seria muitíssimo vantajoso, a implementação de um processo clínico comum, sem repetições de registos entre os vários intervenientes.

No sentido de alcançar os objetivos futuros para os CP, foram então definidos oito linhas estratégicas e três eixos de intervenção prioritários para implementar no biénio 2017-2018.

As linhas estratégicas são:

1. Organização e Coordenação;
2. Melhoria e generalização do nível básico de CP – “Abordagem Paliativa”;
3. Adequação dos recursos assistenciais especializados em CP;
4. Formação e capacitação dos profissionais de saúde;
5. Acreditação e monitorização das equipas especializadas de CP;
6. Melhoria dos sistemas de informação;
7. Informação e sensibilização da população;
8. Investigação em CP (CNCP, 2016).

E por seu lado os três eixos de intervenção prioritária são:

1. Definição organizacional e garantia da qualidade de cuidados;
2. Acessibilidade aos CP em todos os níveis de cuidados de saúde;
3. Formação e investigação (Ibidem).

Podemos assim, com base no explanado afirmar que, é fundamental e profundamente necessário, continuar a investir no contínuo desenvolvimento desta tipologia de cuidados dirigidos a pessoas com tamanha vulnerabilidade, tendo em especial atenção a sua organização e articulação, que no dias de hoje ainda continua deficitária, bem como apostar na formação dos profissionais envolvidos no sentido da melhoria da prestação de CP, nunca esquecendo que a produção de novo conhecimento através da investigação, é a pedra que pode suportar todo este processo.

### **3- A ENFERMAGEM EM CUIDADOS PALIATIVOS**

Em Portugal, a prática do exercício profissional de enfermagem data dos finais do século XIX, sendo que na segunda metade do século XX, ocorreram várias modificações nas competências exigidas ao enfermeiro, bem como na formação académica e profissional. Tudo isto, levou a um desenvolvimento de uma prática profissional mais exigente, complexa, mas também mais diferenciada. Por esta razão, os enfermeiros constituem-se atualmente como um grupo profissional e científico relevante na orgânica funcional do sistema de saúde e na garantia de cuidados de saúde prestados com a qualidade devida, para o qual muito tem contribuído o desenvolvimento da investigação em enfermagem, a afirmação da autonomia profissional e a utilização de uma linguagem universal (Pereira, 2008). Neste contexto, é também sem dúvida a profissão que mais profundas transformações sofreu, no que diz respeito à visão holística e humanista da pessoa doente, pois a exigência ao nível das habilidades de relação interpessoal acontece particularmente na equipa de enfermagem (Ferreira, 2001).

A década de 80 ficou consagrada como a “Década do cuidar”, pois o prolongamento da vida em doentes com patologia incurável em conjugação com o envelhecimento da população, constitui-se como um desafio para os enfermeiros, verificando-se que para o bem-estar multidimensional do doente é necessário algo mais do que o tratar as necessidades físicas, é preciso cuidar verdadeiramente (Ribeiro, 1995). Neste sentido, o cuidar do doente em fim de vida e sua família, exige que os profissionais de enfermagem dirijam as suas intervenções não só para as necessidades físicas, mas também psicológicas/emocionais, sociais, culturais e espirituais. Claro está, que com esta nova filosofia de cuidar, exige-se aos enfermeiros uma maior proximidade no acompanhamento de doentes e famílias, situação para a qual, nem sempre estão preparados para lidar (Meixedo, 2013).

Ao longo de todo ciclo vital, fruto de todos os acontecimentos previstos e imprevistos, promotores e impositores de mudança, toda a pessoa é colocada perante períodos transicionais que exigem adaptação. Para a enfermagem ajudar o indivíduo a ultrapassar saudavelmente estas transições constitui-se como novo paradigma do cuidar. Grande parte do trabalho dos enfermeiros acontece nos momentos de transição, como são exemplo a gravidez, o surgimento de uma doença de qualquer tipologia, o internamento hospitalar, preparação do regresso a casa, a reabilitação, entre outros. O termo transição, remete-nos para mudança no estado de saúde, nos papéis desempenhados pela pessoa, nas expectativas de vida, habilidades socioculturais e mesmo na capacidade para gerir respostas humanas (Meleis, 1994, Cit por Abreu, 2011), sendo que pode ser definida como a passagem ou

movimento de um estado ou condição para outro (Meleis; Trangenstein, 1994). Estas mudanças de estado podem ser de diversas naturezas, podendo ser do tipo organizacional, de desenvolvimento, situacional ou mesmo de saúde-doença, sendo certo que as pessoas sujeitas a estes processos transicionais, tendem a ficar mais vulneráveis a ameaças (Petronilho, 2007).

Ainda no mesmo raciocínio, o aparecimento súbito de uma doença incurável e/ou grave, progressiva e avançada tem forte impacto na vida das pessoas, pelo abalar gigante das suas expectativas futuras, bem como, nos papéis que desempenha na sociedade e sua família, o que exige mudança com vista a adaptação. Abreu (2011, p.25) refere que “o domínio da transição envolve processos de mudança que requerem ajustamento ou adaptação”, sendo então imprescindível a utilização imediata de mecanismos ou recursos de suporte, para almejar a adaptação, uma resolução bem-sucedida dos desajustes, conflitos e desorganização causada por tal fenómeno transicional. Aqui entra com grande importância o papel do enfermeiro, que deve acompanhar as pessoas neste processo, sendo potencializador de uma transição saudável e bem-sucedida, para o que muito contribui uma capacidade de estabelecimento de uma real relação de ajuda com doente e sua família. Petronilho (2007) corrobora o afirmado, dizendo que é papel da enfermagem o interagir com indivíduo e famílias, sustentado numa relação terapêutica, de modo a ajudar a lidar com os desafios impostos pelos processos transicionais, com a finalidade de aumento da sensação de bem-estar.

E Hesbeen (2000, p. 45), define então os cuidados de enfermagem como “(...) a atenção particular prestada por um enfermeiro a uma pessoa e aos seus familiares, com vista a ajudá-los na sua situação, utilizando para concretizar essa ajuda, as competências e as qualidades que fazem deles profissionais de enfermagem”

Os profissionais de enfermagem são os elementos da equipa prestadora de cuidados que mantêm uma relação de maior proximidade com o doente e sua família, não só por passarem mais tempo nos serviços de saúde, mas também por serem os responsáveis pela prática de cuidados diretos ao doente (Pacheco, 2002). Cuidar de alguém, apesar de ser uma função transversal a todos os profissionais de saúde, perante a realidade descrita, os enfermeiros são os atores privilegiados para desenvolver e concretizar a lógica do cuidar (Hesbeen,2000). Tal facto significa, que se encontram assim numa posição de privilegio, na medida em que se constituem como elemento da equipa que melhor conhece o doente, seu contexto familiar e sociocultural, tornando maior a possibilidade e também probabilidade de deteção antecipada das necessidades sentidas e expressas, o desenvolver

de uma comunicação profunda e de cariz terapêutico, bem como planear e implementar intervenções verdadeiramente eficazes junto do binómio doente-família.

A prestação de cuidados de enfermagem a doentes em CP tem como objetivo ajudar o doente e sua família a vivenciarem o tempo restante da sua vida com o maior conforto, bem-estar e qualidade de vida, aliviando o sofrimento desencadeado pela progressiva degradação da sua condição de saúde, podendo mesmo afirmar-se que enfermagem neste contexto se apresenta como uma conjugação de uma prática baseada na evidência, competências de relação interpessoais requintadas e o uso terapêutico do “eu” (Becker, 2009). A pessoa em fase final de vida precisa fundamentalmente de presença, compreensão, disponibilidade e respeito por parte dos seus familiares e equipa de saúde, permitindo-lhe uma morte serena e digna, aumentando a sua confiança nos cuidados prestados e diminuindo o medo do sofrimento e do abandono (Moura, 2011). Não devemos esquecer ainda que, a equipa interdisciplinar em CP, e a de enfermagem em particular, tem como objetivo major ajudar os doentes a atingirem a aceitação da experiência já vivida e aceitarem a morte, pelo que a proximidade existente entre enfermeiro e os alvos dos cuidados é uma excelente arma a ter de ser bem aproveitada.

Ser enfermeiro em CP, com a excelência a pautar a prestação de cuidados, exige uma necessidade de valorizar todas as características e experiências do indivíduo doente, e não o focar somente no diagnóstico ou problema atual, pois a pessoa doente possui toda uma história de vida, um conjunto de crenças e valores a serem conhecidos e respeitados. E tal facto vai exigir um contacto com a pessoa que está a morrer muito para além das tarefas e procedimentos técnicos, que muitas vezes dominam o quotidiano no contexto da prática clínica, sendo necessário a implementação de uma ciência e arte em simultâneo, o cuidar (Becker, 2009). Neste âmbito, a prestação de cuidados de enfermagem tem de ter por objetivo o promover de uma morte digna, sendo então necessário o profissional, ter consciência da importância que assume o cuidar o doente ao invés de cuidar a doença (Chochinov, 2007). A própria OE, publicou recentemente um catálogo da Classificação Internacional para a Prática da Enfermagem (CIPE), intitulado de “Cuidados Paliativos para uma Morte Digna”, com objetivo de orientar os enfermeiros a ter esse mesmo objetivo nas suas ações em CP (OE, 2010).

Prestar CP de enfermagem, a um doente com doença incurável e/ou grave, progressiva e avançada e sua família é: prestar cuidados holísticos; demonstrar que uma morte digna e tranquila é um direito e não uma utopia; contribuir para que a representação social da morte se modifique do morrer, com medo da dor, do desconhecido, entre outros, para o encarar da morte como fenómeno natural a ser vivido de modo sereno e tranquilo (Conselho

Regional de Medicina do Estado de São Paulo, 2008). O que vai de encontro à verdadeira filosofia pretendida nos CP.

Para que se atinja tudo referenciado anteriormente, a comunicação e relação interpessoal assumem uma importância vital no cuidar paliativo, devendo o enfermeiro direcionar mais que nunca, a sua intervenção à verdadeira essência do cuidar, o que significa muito mais do que focalizar-se no controle sintomático (que não deixa de ser um dos pilares da prestação de CP de excelência, mas não exclusivo), significa alicerçar o cuidar numa verdadeira relação de ajuda (Pacheco, 2002). É esta relação íntima entre o cuidar humano e processo de interação entre indivíduos, que Watson (1995) chama de verdadeira essência dos cuidados de enfermagem.

Porém, sem dúvida que para se chegar a estabelecer uma comunicação terapêutica, e uma genuína relação de ajuda, é necessário o desenvolver por parte dos enfermeiros mais do que competências exclusivamente técnicas, sendo obrigatório o desenvolver de competências comunicacionais e de relação interpessoal, mas acima de tudo crescer enquanto pessoa, de modo a que, segundo Pacheco (2002), se aceite o doente incondicionalmente com as suas dúvidas, angústias, anseios, respeitando-o integralmente e orientando-o no processo de tomada de decisão, tendo sempre em atenção que quem decide é o doente. Só assim o enfermeiro, enquanto prestador de cuidados de qualidade, será o responsável pelo estabelecimento de uma verdadeira relação de ajuda com o doente e sua família, onde reine a empatia, a sinceridade e a individualização/personalização dos cuidados prestados.

Em 1990, Davies e Oberle, desenvolveram um modelo - Supportive Care Model - adaptado para refletir a prática de enfermagem em CP, onde foram identificadas seis dimensões interligadas, que constituíam o papel do enfermeiro em CP: valorizar; ligar; fortalecer; fazer por; encontrar significado; preservar a integridade. Valorizar no sentido de ser mais uma atitude de que uma ação propriamente dita, representando uma contextualização e componente global da prestação de cuidados, e de respeito pelo valor individual de cada ser humano. O ligar, envolve a criação da relação de confiança entre doente, família e o profissional onde se alicerça a prestação de CP de enfermagem de excelência. O fortalecer, refere-se ao ajudar o doente e sua família a descobrirem por um lado as suas fraquezas ou necessidades, e por outro, o ajudar a mobilizar os seus próprios recursos pessoais no sentido da adaptação à situação, através de uma aceitação incondicional, do escutar ativamente e da tentativa de prover, doente e sua família, de toda a informação necessária a um processo de tomada de decisão adequada. Por seu lado o fazer por, está relacionado com a execução de um plano de cuidados personalizado, elaborado em conjunto com a restante equipa multidisciplinar, doente e família. A dimensão encontrar sentido, diz respeito à ajuda



prestada no sentido de doente e família encontrarem um significado da situação pela qual estão a passar, estando intimamente relacionada com a componente espiritual. E por fim, a última dimensão enunciada, refere-se ao preservar a integridade do profissional mantendo sempre autoestima e motivação para prestar cada vez melhores cuidados, bem como do doente e sua família como foco dos cuidados de enfermagem, na sua assistência multidimensional (Canadian Hospice Palliative Care Nursing, 2002).

É também necessário ainda ressaltar, que para além da prestação de cuidados direta, o enfermeiro em CP desempenha um importante papel de educador. Em muitas situações que se consegue promover um regresso a casa da pessoa em fim de vida, é necessário prover o doente e sua família do conhecimento e habilidades necessários, que permitam um desempenho do papel de prestador de cuidados de modo seguro e sereno, para que este não se torne em mais um foco de instabilidade. Deste modo podemos apelar à Teoria de Enfermagem do Deficit do Autocuidado de Orem, que nos refere que o importante é possibilitar tanto ao indivíduo, família e comunidade, a iniciativa e responsabilidade de se empenharem na melhoria da qualidade de vida, saúde e bem-estar. Um doente em situação de CP, pode apresentar défice no autocuidado por limitação ou incapacidade, sendo imprescindível o apoio dos profissionais de enfermagem. E esse apoio segundo Orem, pode ser prestado de cinco formas: agir para outro; guiar o outro; apoiar o outro; proporcionar ambiente que promova desenvolvimento pessoal; ensinar ou educar o outro (Tomey; Alligood, 2004). De destacar a importância que o ensino por parte dos enfermeiros, junto de doente e sua família, para desenvolver o autocuidado, pois este é basilar para manutenção de um equilíbrio físico, psicológico e espiritual (Santos; Sarat, 2008). Hesbeen (2003), ressalva o papel do enfermeiro como educador, ao referir que o mesmo tem o dever de ajudar as pessoas a criarem um modo de viver congruente com a sua situação, independentemente de possuir alguma afeção ou condicionalismo físico.

Apesar de tudo que tem vindo a ser explorado, os profissionais de saúde no geral, e os enfermeiros não são exceção, estão mais direcionados para prestação de cuidados curativos do que paliativos (Pacheco, 2002), pois pensam que a suas funções terminam quando a doença é incurável. E ao atentar-se para a formação académica dos enfermeiros, verificasse que a mesma sempre se deu no sentido da promoção e preservação da vida, sendo a morte neste contexto encarada como algo contrario, e não integrante na formação. É então essencial apostar na formação especializada e altamente diferenciada em CP.

A nível Europeu, existem inúmeros programas de formação disponibilizados no âmbito da prestação de CP de enfermagem, evidenciando-se a mesma como alicerce destes mesmos cuidados. Esta formação é primordial para todos os envolvidos na prestação de cuidados,

independentemente do contexto onde atuam, pois, a sua essência e filosofia é transversal a todas as conjunturas e contextos onde se prestam cuidados de enfermagem. É sabido, que uma prestação de cuidados numa área tão específica como os CP requer uma forte e especial aposta na formação por quem é responsável pelo cuidar (Associação Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP), 2006). Tudo isto para que se adquiram as competências necessárias a uma prática de CP de enfermagem com alto padrão de qualidade.

Neste contexto qualquer profissional de saúde que cuide de um indivíduo com doença incurável e/ou grave, progressiva e avançada, necessita de reunir um leque de habilidades e competências técnicas e humanistas que lhe permitam executar a sua prática com qualidade e eficácia (Pimentel, 1993, Cit. por Fernandes, 2012). Daqui se pode afirmar que a formação é uma pedra basilar do sucesso dos CP “(...) inscrevendo-se esta nos diferentes níveis de prestação de cuidados dos diferentes profissionais, mas também na criação de “padrões” formativos e certificação de competências para implementação curricular de futuros profissionais” (DGS, 2010, p.40)

Para a EAPC (2013, p.90), competência trata-se de *“(...) um agregado de conhecimentos relacionados, habilidades e atitudes, que afeta uma parte importante de um posto de trabalho (papel ou responsabilidade), que se correlaciona com o desempenho no trabalho, que pode ser medido perante padrões bem aceites, e que pode ser melhorado via formação e desenvolvimento”*.

Neste sentido, a EAPC (2013, p.91), define um conjunto de 10 competências centrais para a prática de CP de qualidade, a que o enfermeiro tem de atentar com muita dedicação, mas que, no entanto, são transversais a todos os profissionais:

1. “Aplicar os constituintes centrais dos cuidados paliativos, no ambiente próprio e mais seguro para os doentes e famílias;
2. Aumentar o conforto físico durante as trajetórias de doença dos doentes;
3. Atender às necessidades psicológicas dos doentes;
4. Atender às necessidades sociais dos doentes;
5. Atender às necessidades espirituais dos doentes;
6. Responder às necessidades dos cuidadores familiares em relação aos objetivos do cuidar a curto, médio e longo prazo;
7. Responder aos desafios da tomada de decisão clínica e ética em cuidados paliativos;

8. Implementar uma coordenação integral do cuidar e um trabalho de equipa interdisciplinar em todos os contextos onde os cuidados paliativos são oferecidos;
9. Desenvolver competências interpessoais e comunicacionais adequadas aos cuidados paliativos;
10. Promover o autoconhecimento e o contínuo desenvolvimento profissional”.

É então importante salientar igualmente, que em Portugal, foi publicado em Diário da República, o Regulamento das Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Pessoa em Situação Crítica e Paliativa (Regulamento nº188/2015), onde se inscreve que tais competências são:

1. Cuida de pessoas com doença crónica, incapacitante e terminal, dos seus cuidadores e familiares, em todos os contextos de prática clínica, diminuindo o seu sofrimento, maximizando o seu bem-estar, conforto e qualidade de vida;
2. Estabelece relação terapêutica com pessoas com doença crónica, incapacitante e terminal, com os seus cuidadores e familiares, de modo a facilitar o processo de adaptação às perdas sucessivas e à morte.

No âmbito da competência um, o enfermeiro na prática clínica, deve ser capaz de:

- Identificar necessidades da pessoa com doença crónica, incapacitante e terminal, bem como de seus cuidadores e familiares;
- Promover intervenções junto dos indivíduos com doença crónica, incapacitante e terminal, cuidadores e seus familiares;
- Promover o envolvimento dos cuidadores da pessoa em situação crónica, incapacitante ou terminal, de modo a otimizar resultados na satisfação das necessidades;
- Reconhecer os efeitos da natureza do cuidar indivíduos com doença crónica, incapacitante e terminal, nos seus cuidadores e familiares, sobre si mesmo e outros membros da equipa, respondendo de uma forma eficaz;
- Colaborar com outros membros da equipa de saúde e/ou serviços de apoio.

De acordo com a competência dois, o enfermeiro no decorrer da sua prática clínica quotidiana, deve:

- Promover parcerias terapêuticas com o indivíduo portador de doença crónica, incapacitante, seus cuidadores e família;

- Respeitar a singularidade e autonomia individual, tanto da pessoa doente como sua família;
- Negociar objetivos/metas de cuidados com todos intervenientes no processo de tomada de decisão terapêutica;
- Reconhecer os efeitos da natureza do cuidar em indivíduos com doença crónica, incapacitante e terminal, nos seus cuidadores e familiares, sobre si e outros membros da equipa, respondendo de forma eficaz.

Pode verificar-se ainda, que no Código Deontológico do Enfermeiro (Decreto de Lei nº111/2009 de 16 de setembro), existe um artigo direcionado especificamente para os deveres subordinados ao respeito pelo doente terminal, onde consta que o enfermeiro que acompanha esta tipologia de doentes, assume o dever de:

- Defender e promover o direito de escolha do doente, quanto ao local e pessoas que deseja que o acompanhem nesta fase;
- Respeitar e fazer com que se respeite todas as manifestações e perdas expressas pelo doente, sua família ou pessoas significativas;
- Respeitar e fazer respeitar o corpo após a morte.

Deste modo, as prioridades dos enfermeiros a prestarem CP deverão contemplar:

- Avaliação sistemática de sinais e sintomas;
- Trabalho em equipa;
- Individualização e personalização do atendimento;
- Interação com a família;
- Reforçar as orientações dadas pelos elementos da equipa multidisciplinar, promovendo o atingimento dos objetivos (ANCP, 2006).

Segundo Canning (2005) e Abivient (2001), podem ser então definidos cinco domínios de especialização na prática de CP de enfermagem, tais como: as relações interpessoais terapêuticas; cuidados de suporte avançados; trabalho em equipa multidisciplinar; liderança; investigação com intuito de melhoria na prestação clínica. No que concerne às relações terapêuticas, as competências relacionais, comunicacionais e espirituais são imprescindíveis no cuidar em fim de vida sendo necessário uma boa dose de equilíbrio, maturidade diante a morte, e respeito pela individualidade de cada doente e família. No que diz respeito, aos cuidados de suporte avançados, o objetivo do enfermeiro com competência especializada em CP, tem de visar o alcançar de resultados ótimos na sua assistência,

através de uma avaliação rigorosa e o implementar de intervenções eficazes, no âmbito dos conhecimentos avançados que possui. Trabalhar em equipa é, não só uma competência, mas também um pilar da atuação em CP, que garante a multidimensionalidade do cuidado prestado. Por seu lado, a liderança diz respeito à capacidade de guiar e contribuir para o avanço da qualidade dos CP. Referente ao último domínio enunciado (Investigação), a utilização de uma prática baseada na evidência, deve em todos os contextos de cuidados, e em especial nos CP, pela especificidade e vulnerabilidade apresentada pelos doentes e famílias, ser o alicerce de uma prestação de cuidados de enfermagem pautada por altos padrões de qualidade.

Para terminar, nós enquanto profissionais de enfermagem, temos de ter a plena consciência, de que cuidar ultrapassa claramente a questão de restauro do corpo ou ausência de doença, e centra-se indiscutivelmente na pessoa, nas suas necessidades, no seu percurso de vida e na forma como vivencia o seu processo transicional saúde-doença. Assim para que se atinja a excelência dos cuidados prestados pelos enfermeiros é necessário e vital, uma constante atualização de conhecimentos e desenvolvimento de competências técnicas, humanas e relacionais, que permitam minorar o sofrimento e fomentar a qualidade de vida de doentes em fim de vida e familiares que o envolvem.

Muito importante também, ter em atenção que, a prestação de cuidados a doentes em fim de vida não deve ser envolta em sentimentos negativos e perturbadores, pois também apresentam aspetos recompensadores para quem os presta, tais como: desenvolvimento pessoal e profissional; inspiração nos doentes e famílias; cuidar verdadeiramente doente enquanto pessoa e não portador de patologia; desenvolver verdadeiro trabalho em equipa (Twycross, 2003). Tudo para que se consiga maximizar a qualidade de vida, minorar o sofrimento, promover a esperança realista, e proporcionar o conforto adequado ao doente em fim de vida e seus familiares.



## **II Parte -**

# **A FAMÍLIA E OS CUIDADOS PALIATIVOS: A INTERSECÇÃO DE DUAS REALIDADES**





## **1- O CONCEITO DE FAMÍLIA**

Toda a pessoa enquanto ser humano, pela sua natureza é um ser sociável, membro de uma família. Desde que nasce, a necessidade de socialização está intrínseca, vive em comunidade e integra-se num contexto social e familiar próprio, que o acompanha e influencia por todas as etapas do ciclo vital. Por isso pode dizer-se comumente que, todos nós sabemos a que se refere o termo família, como funciona, quais as suas competências, e como a mesma se constitui num local reservado de partilha de afetos, emoções, cuidados e responsabilidades.

É então através da família que toda a pessoa aprende a agir e reagir, a se reger por um conjunto de valores e princípios éticos, morais, religiosos e sociais que lhe são enraizados, construindo a sua própria personalidade (Figueiredo, 2012; Dias, 2011).

A família é assim um dos modos de organização social com maior antiguidade, e apesar de estar envolta em inúmeras alterações ao longo do tempo, as funções que estiveram na base da sua constituição mantêm-se inalteradas (Almeida, 2012). Apesar do mencionado, encontrar uma definição universal de família é uma tarefa de enorme dificuldade, devido a se tratar de uma realidade de enorme complexidade e com múltiplos significados, de acordo com o ponto de vista de quem a aborda (Santos, 2012; Hanson [et al.], 2005). Família é uma palavra que evoca diferentes imagens para cada indivíduo, cujo significado tem evoluído ao longo do tempo. No passado, por família entendia-se um grupo de pessoas unidas por laços de matrimónio, sangue, ou adoção, constituindo um único lar, interagindo e comunicando uns com os outros dentro dos seus papéis sociais de marido e mulher, pai e mãe, filho e filha, irmão e irmã, criando e mantendo uma cultura comum (Hanson, 2005). No entanto na realidade atual, com as múltiplas configurações familiares a que se assiste na sociedade, o conceito de família tem ultrapassado a determinante da consanguinidade e coabitação, sendo a ênfase cada vez mais colocada nas dimensões emocionais e sociológicas, levando a caracterizar-se a família essencialmente pelos laços afetivos (Figueiredo, 2012; Hanson, 2005; Wright; Leahey, 2002).

Neste sentido, existem múltiplas tentativas de definição do conceito de família. A mesma é definida como sendo uma unidade invisível de exigências funcionais, que torna possível a organização das interações entre os seus membros, sendo considerada como um sistema que opera através de padrões de transição. Pode dizer-se que as famílias funcionam como uma unidade caracterizada pelas inter-relações estabelecidas entre os seus membros, num

dado contexto de organização, estrutura e funcionalidade (Hanson, 2005; Alarcão 2002; Minuchin; Fhisman, 1990).

Segundo a CIPE (2010, p.114) família refere-se a uma “unidade social ou todo coletivo, composta por pessoas ligados através da consanguinidade, afinidade, relações emocionais ou legais, sendo a unidade ou o todo, considerado como um sistema, que é maior do que a soma das partes”. Aproxima-se assim o conceito de família de uma perspectiva sistémica (Figueiredo, 2012). Como refere Dias (2011, p.141) família “(...) é sempre um conjunto de pessoas consideradas como unidade social, como um todo sistémico onde se estabelecem relações entre os seus membros e o meio exterior”.

De destacar também, a definição de família que foi proposta por Wright e Leahey (2002, p.68): “Família é quem os seus membros dizem que são”, dando verdadeiro destaque na significância das relações existentes entre determinados indivíduos. Este conceito, que apela para a autodefinição de família por parte dos seus constituintes, é sem dúvida o qual também nós mais nos identificamos.

Tal conceção, vai de encontro ao referido por Figueiredo (2012), que realça que a família contemporânea se agrega pela necessidade de afeto, constituindo-se como uma unidade primária na construção emocional de todo indivíduo, transformando-o num ser relacional e social.

Relevar ainda, a definição de família da OMS de 1994, que coloca novamente o destaque no eixo relacional, reafirmado a importância de romper com a ideia da consanguinidade, laços biológicos ou legais, como componentes basilares na definição do sistema familiar. Assim englobasse a família como sendo grupos constituídos com base no estabelecer de relações de confiança e apoio mútuos, e que partilham projetos de vida em comum (OMS, 1994 Cit por OE, 2008).

Com base no exposto, alterações no estado de saúde, na vida, nas relações e no ambiente das pessoas originam um processo de transição, fazendo com que os indivíduos que estão a ultrapassar essas mesmas transições se tornem mais vulneráveis a determinados riscos, sendo que estes podem, mais tarde, vir a afetar o seu estado de saúde (Meleis, 2010). Neste contexto manifesta-se a importância da família, face à vivência do processo transicional, pois a mesma, enquanto grupo identitário, constitui-se como fator de adversidade ou de proteção relativamente aos processos de saúde e doença dos seus membros e aos processos de adaptação. Esta capacidade de adaptação a novas circunstâncias, com maior ou menor

stress envolvido, é em grande parte responsável pelo assegurar do funcionamento familiar bem como a sua capacidade de mudança e continuidade (Figueiredo, 2012).

A vivência de uma crise, de maior ou menor dimensão, no seio familiar depende muito da coesão que este sistema apresenta. Este fenómeno pode ser definido como uma resposta a acontecimentos considerados desagradáveis, que levam à mobilização de reações fortes, para ajudar a pessoa a aliviar o desconforto e retornar ao estado de equilíbrio emocional que existia antes do seu aparecimento (Sadock [et al.], 2017), pois toda a estrutura e funcionalidade familiar mudam e adaptam-se constantemente às exigências do meio exterior, permitindo o continuar do seu funcionamento (Dias, 2011).

Porém, se é certo que, a capacidade de se adaptar a novos contextos é sem desconfiança uma característica de marca dos sistemas familiares, uma doença representa um evento que potencia o aparecimento de crise no seu seio, que se caracteriza não só pela inesperada e repentina alteração da estrutura e função familiares, mas também pela incapacidade demonstrada pelos membros da família em conseguirem atender eficazmente às necessidades expressas pelo doente, necessitando de ajuda/apoio para enfrentar tais situações (Hanson, 2005; Alarcão, 2000). E se relacionarmos este evento de crise familiar com o aparecimento de uma doença do tipo, incurável e/ou grave, progressiva e avançada de um dos seus membros, é extremamente importante verificar qual o seu impacto a nível de todo sistema familiar, como é vivenciado este período transicional por todos os envolvidos, e como são mobilizadas as estratégias no sentido da mudança que permita a adaptação aos fatores geradores de crise. Encarando doente e família na perspetiva sistémica, a existência de uma doença influenciará, e exigirá mudança não só ao indivíduo, mas também sua família, sendo a doença da família e não só do doente. E isto porque a família “é um sistema dinâmico em constante processo de interação relacional entre seus subsistemas individuais, estejam eles em estado de saúde ou doença, pois a família busca rearranjar-se em situações de desarranjo, adaptando-se às exigências do processo saúde-doença” (Silva, 2007, p. 41).

A estrutura e funcionalidade do sistema familiar, bem como a sua matriz cultural, de valores e princípios, influenciam claramente a forma como se desenvolve o processo de saúde dos seus membros, pois, a família tenta no limite do possível proteger a saúde dos seus membros nas dimensões física e psicológica, dando o apoio e resposta face às necessidades emergentes numa situação de doença (Monteiro, 2010). O que vai de encontro à conceção de família como sendo um sistema de saúde para os seus membros, ou seja, um conjunto

de valores, crenças, conhecimentos e práticas que norteiam as ações familiares no que diz respeito à promoção, prevenção e tratamento de doenças de algum dos seus membros (Schmitz, 2008). Tais factos atestam a importância e papel fundamental que a família assume tanto na saúde como na doença do indivíduo.

É necessário então destacar o papel da enfermagem, pois seja qual for o contexto em que os enfermeiros desenvolvam a sua prática profissional, a família é uma área relevante da sua atuação, para onde devem dirigir a sua avaliação e intervenção, constituindo-se como um dos seus principais focos de atenção (Figueiredo, 2012; Santos, 2012).

A prestação de cuidados dirigidos ao sistema familiar desenvolveu-se ao mesmo tempo que se dava a evolução da disciplina de enfermagem. Existe evidência, de que foi com Florence Nightingale que se iniciou a preocupação em integrar família como foco de atenção dos enfermeiros (Nightingale, 2011), tendo estado sempre presente, no decorrer dos anos, pois a enfermagem surgiu na casa dos doentes (Wright; Leahey, 2002).

De facto, prestar cuidados de excelência à família é um dos principais interesses da enfermagem, pois permite intervir não só, nas necessidades do sistema familiar, mas também nas carências expressas por cada um dos seus membros (Figueiredo [et al.], 2011), de modo a que melhor se adaptem ao processo transicional de saúde-doença. A mudança na dinâmica da saúde familiar engloba fatores biopsicossociais, culturais e espirituais, sendo que a saúde de um dos seus membros influencia o funcionamento de toda a família, bem como a saúde da família influencia a saúde de cada um dos seus membros (Silva, 2013; Figueiredo, 2012; Stanhope; Lancaster, 2010; Hanson, 2005). Tudo isto é corroborado na afirmação: “Prestar cuidados a toda a unidade familiar, bem como, cuidar de doentes dentro do contexto das suas famílias é fundamental, independentemente do local onde os cuidados são prestados” (Hanson, 2005, p.294), sendo portanto, o cuidar da família, um dos objetivos primordiais do International Council of Nurses (ICN) (Figueiredo, 2009).

No mesmo sentido, o acolher das famílias de indivíduos internados em instituições de saúde e o promover de práticas que incluíam os membros da família, demonstram que desde do surgimento da enfermagem, existiu a necessidade e preocupação em incluir o sistema familiar como foco de atenção dos cuidados prestados (Figueiredo, 2009). Deste modo, o cuidar da família pelos enfermeiros, centra-se na interação entre profissional e família, o que implica o estabelecimento de uma relação interpessoal que seja significativa e terapêutica (Figueiredo, 2012). Deve-se no entanto, ter em atenção que, a família ao

emergir como foco dos cuidados de enfermagem, tem de ser entendida como unidade básica da sociedade que se tem vindo a alterar significativamente ao nível estrutural e funcional, revelando por vezes fragilidades que influenciam a saúde dos seus membros (Ibidem).

Deste modo, pode afirmar-se que o interesse na família, enquanto foco de atenção dos enfermeiros se prende com várias razões:

- Promoção, manutenção e recuperação da saúde familiar tem impacto na sobrevivência da sociedade;
- Saúde e doença são assuntos de família;
- A família é afetada quando um dos seus membros vivenciam problemas de saúde;
- A família tem impacto na forma como os seus elementos resolvem os problemas de saúde;
- A eficácia dos cuidados de saúde aumenta quando a prestação é direcionada para a família e não só para o indivíduo (Wright; Leahey, 2009; Hanson [et al.], 2005).

Todavia, cuidar da pessoa doente envolvendo toda a sua família não só é uma obrigatoriedade atual, para se produzirem cuidados cada vez mais humanizados, mas também um modo de se obterem melhores resultados nas intervenções executadas. Isto fica bem patente em Wright e Leahey (2009, p.1): “As enfermeiras têm o compromisso, bem como obrigação ética e moral, de incluir as famílias (...) como parte integrante da prática de enfermagem”.

Por conseguinte, ao envolver a família nos cuidados, o profissional de enfermagem não pode sentir-se ameaçado pela sua presença, bem como não pode esperar que os familiares o substituam no exercício das suas funções, sendo essencial que se estabeleça uma relação de parceria clara, transparente e corretamente negociada entre as partes, de modo ao seu resultado ser eficaz (Martins [et al.], 2012). A família é, e deve ser vista como um importante recurso (Wright; Leahey, 2009), onde nunca nós profissionais de enfermagem, que buscamos o melhor para a pessoa alvo dos nossos cuidados, devemos encarar a prestação de cuidados à família como um fardo ou fator indesejável, mas sim como uma obrigatoriedade ética do nosso labor, traduzindo-se num respeito pela individualidade de cada um, ao nível das crenças, princípios, valores e reconhecendo o seu direito a ser integrada no processo de tomada de decisão, mesmo que a sua opinião não seja coincidente com a nossa. O caminho para se chegar a uma prática a este nível passa muito pela

sensibilização dos profissionais, mas também por uma maior formação e utilização de instrumentos facilitadores de interação tanto com o doente como sua família.

E esta mesma parceria é o retrato da qualidade dos cuidados prestados e essencialmente da sua humanização, devendo os cuidados de enfermagem centrarem-se no transmitir de segurança, aumentar a proximidade do doente e seus familiares, partilhar informação, promover o conforto e reforçar o apoio prestado (Hanson, 2005). Significa isto que com pequenas e rápidas ações pudemos marcar a diferença no atendimento aos nossos doentes e suas famílias.

Para concluir “(...) a simples descrição de uma família não serve para transmitir a riqueza e complexidade relacional desta estrutura” (Relvas, 1996, p. 11). E não esquecer que segundo a orientação da OMS, a família faz parte da equipa de saúde (Dias, 2000), pois a mesma deve ser encarada como responsável pela saúde dos seus membros, necessitando ser ouvida, valorizada e estimulada a participar na arte do cuidar.

## **2- ENVOLVIMENTO FAMILIAR NO CUIDADO PALIATIVO**

A presença de uma doença incurável no seio familiar, afeta não só a pessoa que a experiencia, como toda a família, ou seja, a doença de um elemento torna-se em doença familiar (Bartolomeu, 2014). Assim, o surgimento de uma doença provoca uma rutura com a vida anterior e obriga a um ajustamento a uma nova realidade, que vai exigir uma reorganização a nível familiar (Almeida, 2012). Neste sentido, a equipa de saúde terá que programar as suas intervenções para a unidade de cuidados - doente e família, considerando-os como sujeitos ativos na tomada de decisão. Doente, família e equipa de saúde são membros que se devem interligar para uma tomada de decisão concertada e para a prestação de cuidados humanos e multidimensionais, revalorizando assim, o tempo de vida que resta (PNCP, 2010; Cerqueira, 2005; World Health Organization (WHO), 2002).

O conceito de família por nós adotado, refere-se ao conceito de que família é aquela que o doente considera como tal. O que liga realmente uma pessoa a outra não são só os laços de parentesco e/ou afinidade. É fundamental termos bem presente, que o importante é o doente ter bem claro quem é a sua família e o que ela representa para si, de forma a sentir-se apoiado na etapa final de vida (Cahill [et al.], 2016; Almeida, 2012).

Tal como afirma Ferris [et al.] (2002), família é aquela que está próxima do doente, quer em conhecimento, quer em cuidado e em afeto. Assim, podemos ter família biológica, adquirida ou escolhida.

Diz Figueiredo (2012), que a construção de um genograma ou ecomapa poderá ajudar a perceber com quem o doente mantém relações consideradas como significativas, bem como, compreender toda a rede de suporte que o envolve e na deteção das necessidades do doente e família. Frequentemente é na família que os membros procuram ajuda para resolverem os problemas com que se deparam durante a vida.

As pessoas com doença incurável e/ou grave, avançada e progressiva experienciam em variadas situações elevados níveis de distress, provocando nos seus familiares vários sentimentos, nomeadamente angústia, que se relaciona na grande maioria das vezes com a sobrecarga de trabalho a que estão sujeitos, mas também pelo confronto com o sofrimento visível do seu ente querido, que caminha inexoravelmente para a morte (Rhondali [et al.], 2014). É importante ainda salientar, que o confronto com uma doença incurável, algo que era impensado no meio familiar, faz surgir obviamente um momento de crise familiar, que para ser ultrapassado necessita que a família vá ultrapassando as fases do luto para se

conseguir adaptar à nova fase de vida (Reigada, 2014). Esta adaptação à nova condição de vida apela para a redescoberta de um novo sentido para a mesma, baseado numa esperança realista.

Apesar da maioria dos familiares considerarem que prestar cuidados ao doente em CP é muito gratificante, acarreta, contudo, algumas experiências desagradáveis, tais como: frustração, tristeza e desespero (Almeida, 2012).

Convém ressaltar, que a família é e sempre será a unidade do cuidar (Pais, 2004). Assim, os profissionais de saúde têm o dever de ajudar doente e família no processo de adaptação à doença (Moreira, 2000, Cit. por Cerqueira, 2005).

Para que a equipa prestadora de CP funcione como potencializador do processo de transição em que doente e sua família se encontram, é imprescindível uma correta avaliação da família em três dimensões: Estrutural, Desenvolvimental e Funcional (Figueiredo, 2012). Tudo isto, para que se consiga uma intervenção efetiva que permita dotar os doentes e famílias, com um conjunto de conhecimentos, habilidades e recursos na gestão do regime terapêutico, na prevenção de complicações e no desenvolvimento do bem-estar físico, psicológico social e espiritual, contribuindo-se assim para uma transição personalizada e com qualidade.

Meleis (2010, p. 25-26) define transição como *“a passagem de uma fase de vida, condição ou estado para outro; é um conceito multidimensional que engloba os elementos do processo, o intervalo de tempo e as percepções. O processo sugere fases e sequência, o intervalo de tempo indica um fenómeno em curso, mas limitado, e a percepção tem a ver com o significado da transição para a pessoa que a experimenta”*

Acrescenta Sapeta e Lopes (2007, p.44), que o doente num processo de transição saúde-doença o que mais deseja é *“qualidade de vida, ou seja, alívio do sofrimento físico, emocional e espiritual, mediante uma interação que garanta o conforto, o controle de sintomas, a informação detalhada, tomar parte da tomada de decisões a seu respeito, manter a sua vida relacional e afetiva, permanecendo o mais próximo possível dos familiares (...)”*. O que demonstra, que se não envolvermos a família nos cuidados não conseguimos ajudar de modo significativo o doente (Kubler-Ross, 2008), sendo mais difícil ultrapassar de modo saudável a transição em que se encontra.

Na mesma linha de pensamento, o PNCP (2004, p.4) preconiza que para *“(...) os familiares possam de forma concertada e construtiva, compreender, aceitar e colaborar nos*



ajustamentos que a doença e o doente determinam, necessitam de receber apoio, informação e instrução da equipa prestadora de cuidados paliativos” e de acordo com o PNCP (2010, p.3) “A família deve ser ativamente incorporada nos cuidados prestados aos doentes, e ser ela própria objeto de cuidados (...)”

Neste sentido, a EAPC, atribuí mesmo uma necessidade equitativa de apoiar e cuidar tanto os doentes como os seus familiares e cuidadores. Sublinham ainda, a importância de auxiliar o cuidador a desenvolver o seu papel e atender às suas necessidades específicas, bem como ajudar a prepararem-se para a perda (Payne [et al.], 2010). A atual definição de CP da OMS, defende que a qualidade de vida das famílias deve ser melhorada, e que o reconhecimento oficial dos familiares como verdadeiros cuidadores, pode justificar a necessidade de alocação de recursos de modo a permitir que os profissionais de saúde possam despendar mais tempo com intervenções pertinentes de apoio à família, que poderá traduzir-se em longos períodos sem internamento, melhores resultados no processo de luto e também menor sobrecarga sobre o sistema de saúde (Hudson, 2013). Tudo isto indica que “a satisfação da família é um dos indicadores da qualidade dos cuidados de saúde prestados ao doente e a sua avaliação é fundamental” (Almeida, 2012, p.17).

## **2.1- NECESSIDADES DOS FAMILIARES CUIDADORES DO DOENTE EM CUIDADOS PALIATIVOS**

Todo o trajeto percorrido por um doente com doença incurável e/ou grave, avançada e progressiva, e sua família, faz com que os familiares cuidadores sejam constantemente confrontados com um sem fim de constrangimentos, dificuldades e necessidades emergentes deste mesmo papel que assumem.

Para além de todo o sofrimento que este tipo de doença traz, a família neste período de transição confronta-se com vários obstáculos rumo à sua melhor adaptação, como são: mudança de papéis e rotinas diárias, diminuição de tempo para cuidar de si próprios, dificuldade em sociabilizar e dificuldade na gestão dos recursos económicos, entre outras (Doris, 2007; Schofield [et al.], 1997; SCEPAL, n.d). De acordo com Payne [et al.] (2010), as repercussões sentidas pelos familiares cuidadores de um doente com necessidade de CP evidenciam-se na dimensão física (realização de trabalhos pesados como autocuidado higiene, vestir/despir, etc.), psicológica (pelo impacto da perda antecipada do seu familiar, nomeadamente frustração, ansiedade, desamparo, tristeza relativo ao ato de cuidar), social (comprometimento de outras tarefas sociais ou de lazer), laboral (emprego poderá ter de

ser interrompido na totalidade ou parcialmente) e económica (decorrente do aumento da despesa com o cuidar e menos rendimento pela falta de disponibilidade para trabalhar).

Sendo assim, fruto desta sobrecarga de tarefas e responsabilidades, o medo, o sofrimento físico e psicológico que enfrentam, sucede uma forte implicação na sua vida pessoal, familiar, social, e também, não raras vezes, o seu trabalho é afetado, pelo que envolve e exige uma grande capacidade de adaptação e gestão (Campos; Brito, 2009; Milne; Quinn, 2009; Guarda [et al.], 2006). Tais exigências, podem traduzir-se em sentimentos de raiva, choque, descrença, impotência ou até depressão, pois trata-se de uma situação profundamente antagónica a qual vivenciam, tendo em simultâneo que lidar com as perdas frequentes no decorrer da doença e toda a exigência decorrente, e ainda o ter de adquirir novos conhecimentos e habilidades que permitam cuidar do seu familiar doente (Pereira, 2010; Neves, 2007).

No que respeita, às necessidades sentidas e expressas pelos familiares que assumem o papel de cuidador do doente paliativo, existem vários estudos que iremos expor no sentido de melhor compreendermos a importância da necessidade de uma intervenção contextualizada e efetiva junto do doente e família que enfrentam a última etapa da vida. Refere Hudson [et al.] (2010) que existe falta de consistência na avaliação das necessidades dos familiares do doente em CP, o que torna mais difícil aos profissionais de saúde demonstrarem que o seu apoio à família é sistemático, eficaz, e acima de tudo necessário.

Hileman [et al.] (1992 Cit. por Pereira; Lopes, 2002), consideram que algumas das principais necessidades dos familiares que prestam cuidados ao doente paliativo se centram em torno de: informação (sintomas; estado clínico do doente; prognóstico; tratamento de efeitos secundários; recursos existentes na comunidade; necessidades físicas e psicológicas do doente); meios (para lidar com a astenia do doente; para lidar com a incerteza do futuro; para tranquilizar o doente); formas de encorajar o doente; formas de ajuda na reorganização familiar; abordagem da morte do doente; alívio do stress do prestador de cuidados, dos seus medos e sobrecarga.

Hampe (1979 Cit. por Cândido, 2002), no estudo que realizou com esposas de doentes em fase terminal hospitalizados, verificou que as necessidades consideradas fundamentais por estas mulheres eram: necessidade de acompanhamento da pessoa que está a morrer; necessidade de ajudar a pessoa doente; necessidade de ser informado quanto ao estado de saúde do doente; necessidade de saber e sentir que o doente está confortável; necessidade

de ser informado quando o doente está prestes a morrer; necessidade de poderem exprimir livremente as suas emoções; necessidade de apoio dos restantes membros da família; necessidade de apoio e compreensão por parte dos profissionais de saúde.

Sancho (2003, Cit. por Aparício 2008, p. 32), refere como principais necessidades vivenciadas pela da família ao cuidar de um doente em CP: a carência de informação clara, precisa, realista e pautada pela honestidade; certificar-se que faz tudo pelo doente; disponibilidade e apoio emocional da equipa de saúde; estar com o doente de forma privada; envolvimento nos cuidados; reparar a relação se for caso disso; expressar sentimentos; conservar a esperança e necessidade de apoio espiritual.

Segundo Neto (2003), a família do doente em CP apresenta necessidades que podem ser incluídas em dois grupos: cognitivas e emocionais. Necessitam assim, os familiares cuidadores de sentirem respeito pela sua unicidade, pelas suas crenças, pelas suas atitudes e pelos seus valores culturais e espirituais. Para além disso, necessitam de sentirem apoio e disponibilidade por parte da equipa de saúde, bem como, a existência de um espaço onde possam partilhar e expressar os seus sentimentos, angústias e medos.

Na mesma linha de pensamento, as principais necessidades da família de um doente em CP são segundo Neto (2008, p.28 e p.29), as seguintes:

- “Receber informação honesta, realista e adaptada sobre a doença e as terapêuticas, e sobre os recursos de apoio;
- Sentir respeito pelas suas crenças, valores culturais e espirituais, e atitudes;
- Existir disponibilidade de apoio logístico e de apoio emocional por parte da equipa;
- Participar nos cuidados, com possibilidade de estar com o doente, em ambiente de intimidade e privacidade;
- Expressar sentimentos, reparar relações se for caso disso;
- Certificar-se que são prestados todos os cuidados devidos e que o doente não é abandonado.”

Por sua vez, Milne; Quinn (2009), apresentou no seu estudo seis categorias relativas às necessidades do cuidador: pessoais (do próprio cuidador); ajuda nas tarefas domésticas; ao nível da prestação de cuidados ao paciente; informativas; espirituais; psicológicas. Este autor destaca conjuntamente com Aoun [et al.] (2010), que um dos fatores de satisfação dos familiares com os cuidados recebidos, recai precisamente na prestação de uma

informação clara e precisa, que parece capacitar mais adequadamente a prestação de cuidados ao familiar doente.

Também em Portugal, numa revisão de literatura levada a cabo por Lima (2013), foram identificadas três categoriais principais de necessidades dos cuidadores, sendo elas: garantia dos cuidados prestados; conhecimento sobre a doença; obtenção de respostas em linguagem acessível e compreensível.

O estudo realizado por de Seabra (2013) enfatiza de igual modo, as seguintes necessidades do cuidador familiar do doente a necessitar de CP: necessidades de apoio psicológico e emocional; necessidades de apoio económico e social; necessidades de informação; necessidades físicas; necessidades espirituais; necessidades materiais; necessidades gerais inespecíficas.

Ainda, no estudo de Roque (2015) sobre as necessidades dos familiares que acompanham um doente terminal, foram identificadas as seguintes necessidades: confiança; disponibilidade; honestidade; informação; reforço relativo aos cuidados prestados ao doente; respiro do cuidador; “ventilação” de emoções; necessidades financeiras. Destas destacaram-se as necessidades de informação e reforço dos cuidados prestados ao doente.

Pode então comprovar-se pelos estudos mencionados anteriormente, que as necessidades de informação são uma constante. Nesta linha de pensamento, surge o referido por Casmarrinha (2008), em que as três necessidades de informação mais mencionadas pelos cuidadores familiares foram: falta de informação sobre a própria doença; falta de informação sobre estado clínico do doente; falta de informação sobre prognóstico. A ausência de uma informação adequada pode contribuir fortemente para uma prestação de cuidados menos eficaz por parte do cuidador, prejudicando tanto o seu bem-estar, como o do próprio doente. Torna-se assim evidente que, é urgente os profissionais de saúde disponibilizem mais tempo e mais atenção para cuidar da família, sendo que a utilização da técnica de CF pode ser facilitadora e potencializadora deste cuidar.

Por outro lado, fruto da exigência e sobrecarga causada pelo cuidar de um doente paliativo, que tantas alterações na vida do cuidador provocam, fica patente o constrangimento económico que pode surgir no seio familiar. Num estudo de Neves (2007), percebe-se isso mesmo, pois demonstra que os familiares cuidadores gerem a sua vida laboral em função do estado de saúde apresentado pelo familiar doente, referindo que em momentos de maior exigência recorrem a férias, folgas ou mesmo atestados que permitam não exercer o seu

labor, o que explica facilmente o impacto económico que pode surgir nestas famílias. Aliás, muitas vezes, os cuidadores podem ter que reduzir as horas de trabalho, ou deixar de trabalhar por completo para cuidar do familiar (Reigada [et al.], 2014; Payne [et al.], 2010). Neves (2007) demonstra ainda que, a dificuldade de gestão dos recursos económicos é também agravada devido ao acentuado gasto monetário na compra de medicação, ajudas técnicas e contratação de recursos humanos para fazer face às situações mais problemáticas que não conseguem dar resposta. Encargo financeiro este, agravado quando o doente permanece no domicílio, onde não existem cuidados gratuitos 24 horas por dia como num hospital.

A literatura aponta-nos similarmente para sentimentos de receio e preocupação constantes, que se tornam bastante presentes durante a vivência dum processo de doença, incurável e/ou grave, avançada e progressiva, sendo marcada por níveis significativos de incertezas, quer porque cuidador demonstra receio perante a evolução do estado de saúde do familiar doente, quer porque existe uma preocupação quase constante de não saber cuidar adequadamente, ou seja, dar respostas às múltiplas exigências que a doença acarreta tanto no presente como no futuro (Pereira, 2010).

Neste sentido, a complexidade do controlo sintomático e a abordagem do tema “Morte” são também evidenciadas, como fortes necessidades do cuidador familiar. Relativamente à gestão do controlo de sintomas do doente, por parte dos cuidadores familiares, é geralmente entendido como uma tarefa extremamente exigente. Neste sentido, é fundamental que a equipa de saúde, nomeadamente os enfermeiros, forneça a informação de que precisam de forma clara e concisa, bem como fornecer apoio em situações relacionadas com a prestação de cuidados ao doente, como por exemplo: ajuda/apoio no controlo da dor, ajuda/apoio na organização da medicação, higienização do doente e desinfeção de feridas, entre outros (Payne [et al.], 2010; Milne; Quinn, 2009). É de salientar, que os familiares do doente em fim de vida, embora tenham consciência da gravidade de toda a situação, e que a pessoa doente caminha de forma inexorável para o fim da vida, tendem a demonstrar bastante dificuldade em abordar questões complexas como é o caso da morte (Roque, 2015; Capello [et al.], 2012; Milne; Quinne, 2009; SCEPAL, n.d.). Manifestam ainda medo acerca de todo este processo, nomeadamente, receio de não conseguirem identificar os sinais de morte iminente, de não darem resposta adequada ou não conseguirem acompanhar o doente adequadamente. Conforme temos vindo a referir, é fundamental a normalização de todo

este processo, e uma postura de abertura por parte dos profissionais de saúde na abordagem familiar (Hudson; Hudson, 2012).

Podemos afirmar assim, que de acordo com tudo o mencionado anteriormente, a comunicação/interação ocupa um espaço de relevo para uma ajuda/acompanhamento do familiar que se deve centrar não só na informação, mas que de igual modo deve permitir a expressão de sentimentos /emoções, deve valorizar e tentar minimizar o sofrimento sentido pelo doente e seu familiar cuidador, entre outros, sendo efetivamente aspetos de suma importância, na ajuda ao cuidador do doente que enfrenta a última etapa da vida.

Deste modo, e de acordo com Neto (2008), depois de identificadas as necessidades prementes de determinado sistema familiar, todas as intervenções desenvolvidas direcionadas para o doente e sua família devem visar: promover adaptação emocional; capacitação para realização de cuidados; preparação para a perda. Torna-se então imprescindível, que as equipas de CP se consciencializem de que é muito importante promover o bem-estar da família através do *empowerment*, isto é, através da capacitação e estratégias de ajuda direcionadas ao sistema familiar. Ainda segundo Reigada (2014), existem algumas estratégias para apoiar os familiares tendo em conta as suas necessidades e preferências, das quais se destacam: reforço junto dos familiares que os seus cuidados são importantes para o sistema de saúde; a inclusão dos cuidadores no processo de tomada de decisão, que é uma forma de eles não se sentirem sozinhos e frustrados. Ressalva-se ainda, algumas das estratégias que permitem apoiar os cuidadores na continuidade da sua jornada de cuidar do seu familiar doente:

- Ter alguém com quem possam falar, expressar dúvidas, receios e anseios;
- Ter alguém que os auxilie na expressão de emoções;
- Ter boa relação com os profissionais da equipa;
- Estabelecer relação empática e comunicação terapêutica entre equipa de saúde e doente-família, proporcionando clima de segurança (Neto, 2008).

Apesar do explicitado, muitas vezes, a família não sabe lidar com a doença terminal do seu familiar, o que se traduz em alterações emocionais por vezes incompreendidas pela equipa prestadora de cuidados (Reigada [et al.], 2014). Sendo assim, os profissionais constituintes da equipa multidisciplinar, tem de ter atenção às carências expressas pela família, prestando-lhes informação, apoio/ajuda e preparação, aliando-se ambos na redescoberta de recursos que possam promover o ressurgir da estabilidade e equilíbrio familiar. O papel da

enfermagem será assim de suma importância, não só no apoio na prestação de cuidados, mas também na transmissão da informação à família que permita a sua capacitação para o envolvimento e prestação de cuidados eficazes ao seu familiar, aumentando a sua satisfação e diminuindo a sua angústia permanente relativamente ao cuidar (Sapeta; Lopes, 2007).

Rice (2004) e Payne [et al.] (2010) referem que na abordagem familiar, uma das primeiras intervenções que a equipa de enfermagem deve realizar será o identificar quem são os membros chave ou porta-voz da família, que são frequentemente quem fica com a responsabilidade de cuidar do doente, pois tal reconhecimento irá ajudar no trabalho a ter que ser desenvolvido com o sistema familiar em apreço.

No entanto, alguns profissionais de saúde continuam a manifestar alguma relutância em lidar com a família. Uns entendem que é uma tarefa para a qual têm de despende demasiado tempo, outros sentem que não estão preparados para prestação desse tipo de apoio. Tal facto, vai de encontro ao que nos refere Doris (2007) e Shiokazi [et al.] (2005) ao afirmarem, que de um modo geral, continua-se a verificar que as necessidades prementes das famílias continuam a não ser satisfeitas, evidenciando-se a falta de uma abordagem estruturada para avaliar e intervir corretamente na família. É assim, fundamental uma atitude proactiva no âmbito da comunicação e relação com doente e família, pois se a mesma não for fomentada, o risco de desumanizar os CP prestados aumenta (Neto, 2008).

É necessário também termos em atenção, de que muitas vezes a família no sentido de tentar proteger o doente, assume uma postura de afastamento face à realidade existente, ou seja, nega-se a falar sobre a doença e procura ignorar a existência da mesma, estando-se assim perante a conspiração do silêncio. Desmantelar uma situação deste cariz, exige mais uma vez intervenção por parte da equipa de saúde (Cobos [et al.], 2002). Por vezes, esta situação de conspiração de silêncio, envolve também a equipa de saúde, pelo facto de a mesma não estar preparada para lidar com a morte de uma forma natural num processo de vida (Hudson [et al.], 2004). Tais factos, são também demonstrados no estudo de Roque (2015), onde a conspiração do silêncio foi apontada como uma das dificuldades que surgem no sistema familiar decorrentes da aproximação da morte. Neste sentido, os profissionais de saúde sentem que o seu desmantelamento deve ser trabalhado o mais precocemente possível, para que os familiares acabem por entender que não existe nenhuma vantagem em manter este segredo, muito pelo contrário só acarreta desvantagens, tais como sentimentos de culpa e o potenciar de lutos patológicos (Roque, 2015). Guarda [et al.] (2006) refere que, com o devido acompanhamento as famílias podem mudar de atitude relativamente a manutenção

da conspiração do silêncio percebendo as suas desvantagens. Twycross (2003), menciona mesmo que as CF's podem ser um instrumento valiosíssimo no terminar deste comprometimento comunicacional.

Realça-se que em CP, doente e família são sujeitos ativos e não objetos do cuidar, sendo assim necessário atender as necessidades de ambos (Almeida, 2012), de modo a potenciar o seu bem-estar, aumento de qualidade de vida e diminuição do sofrimento. É importante considerar que o papel da família no apoio ao doente que se encontra em fim de vida é vital. Neste sentido, a família precisa de uma ajuda e apoio contínuos e estruturados (Reigada, 2014)

De acordo com tudo explanado, existem algumas orientações para que os profissionais de saúde possam otimizar a prestação de CP ao doente e família, sendo uma delas, o recurso ao planeamento de uma CF, como instrumento facilitador no apoio ao doente e sua família (Hudson [et al.], 2010).

Perante estas situações transicionais da pessoa doente e sua família, que caminham em conjunto num trilho sinuoso, onde reinam as dúvidas, as necessidades, os medos e os anseios, podemos e devemos, enquanto profissionais de saúde, no nosso caso, profissionais de enfermagem, munirmo-nos de ferramentas terapêuticas possíveis, como o caso das CF's, que nos permitam otimizar as nossas intervenções, visando o diminuir do sofrimento e aumentar a qualidade de vida dos alvos dos nossos cuidados.



### **3- CONFERÊNCIAS FAMILIARES: UMA NECESSIDADE EMERGENTE**

As CF's consistem numa reunião estruturada de intervenção ao doente e sua família, que deve respeitar os objetivos de intervenção familiar, de acordo com a correta deteção das necessidades existentes. No decorrer da mesma, os profissionais envolvidos apresentam um plano previamente acordado, sendo mais que uma partilha de informação e sentimentos (Neto, 2008), ou seja, uma reunião com uma agenda previamente estabelecida e acordada entre os membros da equipa e restantes intervenientes, com o sentido de potencializar a interação e recursos familiares.

Existem diferentes tipos e níveis de intervenção familiar, mais precisamente cinco, sendo a sua classificação dependente do maior ou menor envolvimento do profissional de saúde na resolução dos problemas familiares. O nível quatro representa o modo mais sofisticado de envolvimento com a família – CF (Doherty; Baird, 1987 Cit por Neto, 2008).

Uma comunicação consistente entre os doentes, famílias e profissionais de saúde é um aspeto vital para a qualidade da prestação de cuidados em fim de vida, sendo as CF's reconhecidas como um instrumento de facilitação dessa mesma comunicação (Singer [et al.], 2016). Deste modo, as CF's são uma importante ferramenta de comunicação que impede a fragmentação da informação em ambientes clínicos dinâmicos, bem como a desinformação, e que ajudam a responder positivamente a frustrações anteriores com origem numa comunicação ineficaz, ajudando na transição e adaptação de doentes em fim de vida e seus familiares (Powazki [et al.], 2014). Estas têm sido apontadas como um meio privilegiado para fornecer aos familiares um ambiente seguro, onde podem colocar livremente questões, obter informações e também expressão da sua aflição emocional (Rhondali [et al.], 2014), ou seja, permite facilitar a comunicação em questões de fim de vida, partilhando-se informações, planeando-se tratamentos, clarificando-se objetivos dos cuidados, bem como fortalecendo o envolvimento do doente e família no processo de tomada decisão acerca da sua própria vida (Fineberg [et al.], 2011; Reigada [et al.], 2009; Guarda [et al.], 2006)

É necessário uma maior compreensão acerca deste tipo de intervenção, e da sua correta estruturação, pois tendo em conta a vulnerabilidade apresentada pelo doente em CP, não se pretende que se realizem CF's apenas por mera rotina ou simples reunião informal de um grupo de indivíduos (Cahill [et al.], 2016).

Vários são os autores, absolutamente concordantes, a referirem que as CF's devem ser alvo de um planeamento prévio e cuidado, de modo a permitir a consistência das respostas às necessidades expressas tanto pelo doente como pela família, potenciando assim, o uso eficiente do tempo e uma comunicação com alto padrão de efetividade, pressupondo-se e exigindo-se uma discussão e reflexão antecipada entre os diferentes membros da equipa multidisciplinar que asseguram a prestação de cuidados (Cahill [et al.], 2016; Powazki [et al.], 2014; Gay [et al.], 2009; Hudson [et al.], 2009; Hudson [et al.], 2008).

De ressaltar ainda, que se considera extremamente importante a promoção e integração do enfermeiro na CF. Destacamos que, o enfermeiro é aquele que permanece mais tempo junto do doente e família e como tal, é aquele que identifica as necessidades presentes, os conflitos existentes, entre outros, e como tal, possui um melhor conhecimento das necessidades efetivas do doente e família, permitindo assim orientar a CF em direção ao suprimento das necessidades identificadas (Daly [et al.], 2014; Gay [et al.], 2009; Hudson [et al.], 2008).

### **3.1- A IMPORTÂNCIA DAS CONFERÊNCIAS FAMILIARES NOS CUIDADOS PALIATIVOS**

A doença que afeta uma pessoa, afeta também toda a família (Ferris [et al.], 2002), sendo por isso, o apoio à mesma numa situação de doença incurável e/ou grave, progressiva e avançada primordial (Hudson [et al.], 2010; Neto, 2003). São múltiplos os estudos que reportam a comunicação como uma das estratégias mais eficazes para fazer face às necessidades expressas pelo doente e sua família em CP, no sentido do aumento da qualidade de vida, do conforto e diminuição do sofrimento (Joshi, 2013; Almeida, 2012; Almeida [et al.], 2011; Neto, 2008; Carvalho, 2007; Kristjanson; Aoun, 2004; Neto, 2003). Assim, para que se consiga dar respostas efetivas às necessidades presentes nesta etapa final de vida, é fundamental a utilização de instrumentos ou técnicas diferenciadoras, como são as CF's, que permitem maximizar o sucesso das intervenções dos profissionais envolvidos (Bartolomeu, 2013; Dev [et al.], 2013; Fukui [et al.], 2013; Hannon [et al.], 2012; Tan [et al.], 2011; Pereira, 2010; Hudson, 2009; Reigada [et al.], 2009; Hudson [et al.], 2008; Neto, 2003).

As CF's permitem uma abordagem dos profissionais de saúde centrada tanto no doente como na família, de forma estruturada e orientada para a resolução dos diferentes problemas, potencializando o ajuste pessoal a cada situação, bem como, o aumento da

capacidade de adaptação à situação de doença (Guarda [et al.], 2006 Cit por Delabibera, 2010). Para a sua realização, os objetivos devem ser pré-estabelecidos de acordo com a sua finalidade (Hudson [et al.], 2008).

Segundo Neto (2008), as CF's no contexto dos CP, podem e devem ser utilizadas com os seguintes objetivos:

- **Clarificar os objetivos dos cuidados:** interpretação de novos sintomas e dados clínicos; explorar opções terapêuticas; apoio na tomada de decisões relativas a dilemas; exploração de expectativas e esperanças;
- **Reforçar a resolução de problemas:** deteção de necessidades não satisfeitas; ensinar estratégias de prevenção e alívio dos sintomas e outras dificuldades identificadas; discutir assuntos de interesse específico do doente e família; explorar dificuldades na comunicação;
- **Prestar apoio e aconselhamento:** validar e prever reações emocionais; validar o esforço e trabalho da família; facilitar a expressão das preocupações, medos e sentimentos ambivalentes; ajudar à resolução dos problemas mobilizando os recursos familiares;
- **Criar ambiente de solidariedade entre equipa, doente e sua família:** envolver familiares na prestação de cuidados; entender que o plano de cuidados pode ter de ser revisto/não aceite pela família; permitir e incentivar iniciativas originais por parte de doentes e seus familiares.

As CF's podem ainda servir os seguintes propósitos: criar linhas de comunicação entre os próprios familiares (Hannon [et al.], 2012); gerir possíveis conflitos que possam existir, ou mesmo situações de comunicação inter ou intrafamiliar comprometida como é o caso da conspiração do silêncio; discutir local mais apropriado a prestação de cuidados (Fukui [et al.], 2013); discutir o plano para a preparação do regresso a casa (Dev [et al.], 2013; Fukui, 2013; Hannon [et al.], 2012); proporcionar cuidado espiritual ao doente e família (Tan [et al.], 2011).

Diz Bartolomeu (2013, p.17) que: “os objetivos das conferências familiares em cuidados paliativos agrupam-se em quatro vertentes: comunicar informação médica, delinear objetivos de cuidado, tomar decisões conjuntamente com utente e família e, prestar apoio presente ao utente e família, perspetivando o futuro - preparar os familiares para o luto.”

Para que os objetivos das CF's sejam atingidos com sucesso, é também muito importante, a escolha do momento para a sua realização (Fukui, 2013; Tan [et al.], 2011; Hudson [et al.], 2009). Alguns estudos demonstram, que os familiares expressam que as CF's se deveriam realizar o mais cedo possível pois ajudaria a minimizar o seu sofrimento (Tan [et al.], 2011; Hudson [et al.], 2009). Constatamos ainda, que ao nível dos profissionais de saúde, estes consideram a CF como fundamental para uma avaliação eficiente das necessidades de doente e família, conduzindo a uma melhor priorização da sua intervenção (Hudson [et al.], 2009).

A CF oferece assim, a possibilidade do cuidar focado no doente e família (Bartolomeu, 2013).

De facto, para a promoção do conforto e diminuição do sofrimento do doente e família, é vital que os profissionais de saúde sejam capazes de fornecer o apoio adequado, tendo por base uma correta avaliação de necessidades, dúvidas, anseios, entre outros, o que indiscutivelmente se associa com as habilidades comunicacionais. Se existir uma comunicação ineficaz, acarretará problemas para a tríade dos cuidados (doente, família, equipa) (Carvalho; Botelho, 2011), porém, se pelo contrário houver a capacidade de criar uma comunicação eficaz, vai ser benéfico para todos (Joshi, 2013; Hudson [et al.], 2008).

De ressaltar, que nem todas as famílias de doentes em CP vão necessitar desta técnica. Contudo, para as que necessitam, sem dúvida que será útil e terapêutica a sua utilização, isto porque, a possibilidade de reunir vários membros da família, doente e equipa em simultâneo pode facilitar a adesão ao regime terapêutico, melhorar controlo sintomático e minorar a vivência de sofrimento por todos os envolvidos (Neto, 2008).

Pode assim afirmar-se, que a realização de uma CF pela equipa multidisciplinar, é uma das práticas que define a qualidade dos CP prestados (National Quality Forum, 2006, C-14), sendo essencial reter a seguinte ideia: doentes e famílias necessitam de informações corretas para poderem tomar decisões corretas (Powazki [et al.], 2014).

Neste sentido, o estudo de Fukui [et al.] (2013) conclui, que após a realização das CF's todos os cuidadores referiram melhoria no seu bem-estar psicológico. Também, o estudo de Tan [et al.] (2011), revela que a CF é considerada como uma experiência positiva, e que se constitui como uma oportunidade impar para a prestação de apoio espiritual e psicossocial aos doentes e seus familiares. Por fim, Hudson [et al.] (2009), no estudo que realizou com familiares cuidadores, aplicou uma escala de Likert para verificar a

importância da CF, tendo constatado que os parâmetros se situaram entre nove e dez, atestando a grande utilidade da CF, assim como a sua importância na adaptação das famílias à situação em que se encontravam.

Em síntese, parece podermos afirmar, que a CF é uma importante técnica/ferramenta que em muito ajuda na sistematização da avaliação das necessidades do doente e sistema familiar, bem como na programação de intervenções ajustadas a essa mesma realidade.

### **3.2- SITUAÇÕES PARA A UTILIZAÇÃO DA CONFERÊNCIA FAMILIAR EM CUIDADOS PALIATIVOS**

Apesar das CF's se apresentarem como uma técnica de extrema importância para a satisfação das necessidades da pessoa com doença incurável e/ou grave, progressiva e avançada, e sua família, nem todos necessitam de tal intervenção. No entanto, quando necessária, não deve ficar para último recurso, ou seja, a ser utilizada apenas em situação de crise, como não é raro verificar-se na prática clínica, mas sim integrada numa atitude de prevenção e proatividade que permita a obtenção de ganhos efetivos (Cahill [et al.], 2016; Hudson [et al.], 2009; Hudson [et al.], 2008; Neto, 2008). Tal atitude, com certeza irá ajudar na desmistificação junto dos familiares da possível ideia, que quando se solicita uma CF significa que irá ser transmitida uma má notícia.

Assim, de seguida, apresentamos algumas situações em que a realização das CF é altamente recomendável:

- Agravamento da situação clínica do doente;
- Maior proximidade da morte/agonia;
- Famílias agressivas e/ou muito demandantes;
- Famílias e doentes com necessidades especiais (com crianças, doentes jovens ou com lutos repetidos e próximos);
- Existência de conflitos intrafamiliares ou entre família e equipa multidisciplinar;
- Transição da finalidade dos cuidados;
- Reinternamentos hospitalares sucessivos;
- Cuidador familiar em situação de risco (Powazki [et al.], 2014; Gay [et al.], 2009; Neto, 2008).

Convém ainda mencionar, que um pedido por parte de um doente ou sua família para a realização de uma CF, pode também por si só se constituir num motivo profundamente válido para a sua realização.

Por fim referir, que culturalmente em Portugal é comum a família em variadas situações ser informada acerca da situação clínica do doente, antes mesmo do próprio doente, o que pode promover a conspiração do silêncio (Guarda [et al.], 2006).

### **3.3- PREPARAÇÃO E ESTRUTURAÇÃO DAS CONFERÊNCIAS FAMILIARES**

Como já apontado anteriormente, as CF's consistem numa ferramenta de alto valor terapêutico, de uma importância crucial na maximização da qualidade da prestação de cuidados ao binómio doente-família, sendo que se reveste de muito mais que uma simples troca de ideias e informações. Deste modo, segundo Hudson [et al.] (2009), para a utilização adequada desta técnica por parte dos profissionais de saúde, é primordial a sua preparação e estruturação cuidadas. Nesse sentido, e de acordo com a informação fornecida por Neto (2008), podemos referir que para a realização da CF é necessário ter em atenção várias etapas: pré-conferência; introdução; atualização da informação clínica; plano de ação; conclusão. Igualmente Powazki [et al.] (2014) indica que os principais componentes ou etapas de uma CF são: Preparação; Conferência; Acompanhamento ou *Follow-up*.

No que diz respeito, à primeira etapa: preparação ou pré-CF, é necessário ter vários aspetos em consideração, sendo os mesmos decisivos para o sucesso da CF que se pretende implementar junto de um doente e seu sistema familiar. Deste modo, inicialmente devem ser definidos quem vão ser os participantes da CF, quer da equipa multidisciplinar quer da família. Deve também ter-se em consideração o local de realização da CF, que deve ser um espaço que garanta que todos os participantes estejam sentados, e que potencialize a minimização de interrupções. É igualmente importante assegurar, a disponibilidade de tempo por parte dos envolvidos para a conferência. Em seguida deve ser revista com muita atenção a informação clínica do doente e definir-se previamente entre a equipa de saúde a informação a transmitir, tendo por base o melhor interesse do doente e família, bem como deixar claro, e chegar-se a um consenso acerca dos objetivos e finalidades da CF. De destacar ainda, que neste ponto deve ser consensualizado entre a equipa de saúde quem vai conduzir a CF (gestor de caso).

Os participantes das CF's podem variar, sendo esta mesma variabilidade apontada nos estudos recentes. No entanto, ressalva-se o papel dos enfermeiros e médicos, pois são estas classes profissionais que com maior usualidade assumem o papel de gestor de caso. A inclusão de outras classes profissionais, como é o caso do assistente social, do psicólogo, entre outros, é mutável. No entanto enfatiza o caráter multidisciplinar de atuação numa CF e por consequência o caráter multidimensional da sua intervenção (Bartolomeu, 2013). Refere uma das conclusões do estudo de Fineberg [et al.] (2011), que os participantes

atribuem especial valor à presença em simultâneo dos envolvidos numa CF, pois permitem-lhes ficar “na mesma página”.

De relevar nesta etapa, que é fundamental verificar se o doente pretende ou não estar presente, bem como a obtenção do seu CILE para a realização da CF (Powazki [et al.], 2014; Neto, 2008).

Ainda, relativamente à pré-conferência, o estudo de Fukui [et al.] de 2013, demonstrou a importância de nesta fase ser aplicado um questionário que funcione como uma ferramenta de auxílio ao planeamento e condução das CF's de encontro às necessidades dos familiares ou prestadores de cuidados. Isto levou a uma melhoria na comunicação entre profissionais, doentes e famílias, que se traduziu no final da CF na referência por parte dos envolvidos a uma melhoria do seu bem-estar psicológico. Também Hannon [et al.] (2012) demonstrou que a aplicação de um instrumento de autorrelato e de um questionário de inventário de necessidades da família antes da CF, imediatamente após, e 48 horas após a realização da CF, conduziu a um maior número de necessidades atendidas. No mesmo sentido, tal aplicação ajudou na identificação das necessidades da família, sobretudo aquelas que muitas das vezes são esquecidas, como as relacionadas com a situação clínica, prognóstico e preparação do regresso a casa. Na mesma linha de pensamento, Singer [et al.] (2016), demonstra que as principais ferramentas utilizadas na pré-conferência, são o uso de guias ou agendas da CF, que podem ajudar a estruturar corretamente uma tarefa tão complexa como é comunicar com o doente e família, através da técnica de CF, bem como reduzir a variabilidade de todo processo e apoiar a melhoria da qualidade da condução da CF. Neste sentido, apesar de tais ferramentas serem consideradas úteis e eficazes na melhoria da autoeficácia do condutor da CF, é necessária mais evidência para refinar a compreensão do seu impacto, bem como, aumentar a orientação padronizada disponível para estruturar as CF's na prática clínica.

Por sua vez, no momento de se iniciar a CF, todos os membros da equipa de saúde devem-se apresentar, agradecer a presença de todos os intervenientes, de modo a quebrar alguma tensão existente, para que se possa inicialmente rever os objetivos da reunião. Deve-se proceder ainda à atualização da situação clínica do doente, sendo recomendado que seja revista a história natural da doença, evolução e prognóstico, questionando os familiares sobre possíveis dúvidas quanto à situação, o que pode então ajudar a perceber eventuais expectativas irrealistas (Powazki [et al.], 2014; Neto 2008).



Posto isto, deve ser elaborado um plano de cuidados personalizado de acordo com as necessidades detetadas e adequadamente priorizadas, e posterior discussão das opções terapêuticas. Nesta fase, deve assegurar-se que todos os elementos da equipa dão o seu contributo, visando a obtenção de consensos, e assegurando que o doente e família tem conhecimentos dos recursos de suporte disponíveis (Neto, 2008).

Por fim, a CF termina com o resumo do plano e tomadas de decisão, sumariando-se consensos. De modo a aumentar a segurança tanto do doente e familiares, podem ser fornecidas informações escritas e recursos disponíveis (Powazki [et al.], 2014; Hudson [et al.], 2008; Neto, 2008).

Convém também salvaguardar, que o acompanhamento no pós-CF ou *Follow-up*, é também extremamente importante. Singer [et al.] (2016), menciona claramente que é necessária mais investigação que vise o estabelecer da relação entre a agenda ou guia da pré-CF e o seu *Follow-up*. De referenciar, que os estudos de Fukui [et al.] (2013) e Hannon [et al.] (2012), já aludidos, repetiam a aplicação das ferramentas utilizadas na pré-CF também no seu seguimento, de modo a avaliarem a satisfação das famílias com a sua realização, bem como verificar quais as necessidades que foram satisfeitas e as que necessitam de intervenção.

Cumprindo-se então os pontos chave de preparação e estruturação de uma CF, fica-se mais próximo de atingir o objetivo de estabelecer uma comunicação eficaz com doente e seus familiares, assim como, uma relação de ajuda que facilite a deteção das necessidades e a prestação de um cuidado ao nível de todas as dimensões envolvidas: física, emocional, social e espiritual. (Hudson [et al.], 2008). Embora cada doente e família sejam únicos, e a CF seja individualizada de acordo com as características de cada alvo, as mesmas tem aspetos que são comuns que podem e devem ser devidamente definidos e estruturados (Singer [et al.], 2016), ressaltando-se a importância da existência de instrumentos de avaliação e intervenção sistematizados que funcionem como ferramentas de auxílio ao correto planeamento e condução de uma CF. As CF's orientadas por *guidelines* tornam-se para além de mais úteis, mais eficazes (Hudson [et al.], 2009). No entanto, importa salientar, que apesar de existirem algumas diretrizes e *guidelines* para a realização das CF's (Cahill [et al.], 2016), e de esta técnica diferenciadora ser vista como algo que facilita imenso a comunicação entre equipa, doente e familiares e que permite responder de modo mais focado e eficiente às necessidades, tanto do doente como dos familiares, a evidência é bastante escassa e limitada para suportar ou indicar como devem ser conduzidas as CF's,

e quais os reais benefícios que produzem em CP (Cahill [et al.], 2016; Singer [et al.], 2016; Hudson [et al.], 2009). Será então importante, e cada vez mais, o estudo aprofundado desta técnica de que tanto se fala na prática do dia a dia nas instituições de saúde, mas que se revela pouco sustentada, num contexto onde detém tanta importância como nos CP.

É imprescindível ter igualmente em atenção, que para além de se estruturar adequadamente a CF, para que esta tenha valor efetivo, é necessário que os profissionais de saúde detenham um conjunto de habilidades que permitam a sua condução adequada. Neto (2008), destaca as seguintes: saber avaliar de modo sistemático o funcionamento da família; facilitar a reformulação dos problemas, tornado a sua resolução menos dificultada; estruturar a CF de modo a que todos independentemente do padrão de comunicação familiar, possam exprimir a sua opinião; prestar apoio individual sem entrar em coligações com determinado membro da família; maximizar capacidade da família gerenciar o problema, respeitado a sua autonomia; respeitar princípios e valores familiares; conseguir identificar famílias disfuncionais que necessitem de outro tipo de intervenção mais especializada, fazendo a sua correta referenciação. No mesmo sentido, no estudo de Hudson [et al.] (2009) os enfermeiros referiram que se sentiram bem mais confiantes para conduzir as CF's após receber formação específica. Também Singer [et al.] (2016), refere que para a condução de uma CF é necessário que os profissionais possuam diversas habilidades específicas, de onde se destaca a comunicação empática. No entanto, a maior parte dos profissionais de saúde não tem formação adequada para utilizar esta técnica. Por fim, de acordo com Louro (2009), alguns profissionais mostraram-se mesmo reticentes à utilização da técnica de CF, devido à falta de competências e treino específico acerca da mesma.

Para terminar, e como já referido, a questão da presença ou ausência do doente na CF é uma temática onde reinam as incertezas e as opiniões não são convergentes. Vários são os estudos que apontam que o doente nem sempre está presente nas CF's, e convém ressaltar, que tal facto não é obrigatório, seja por decisão do doente, seja por questões de ordem cultural ou qualquer outro tipo de motivação, existindo mesmo quem considere a sua ausência benéfica (Cahill [et al.], 2016). No entanto, Cahill [et al.] (2016) deixa a opinião de que a presença do doente na CF seria a decisão mais vantajosa. Na mesma linha, uma das conclusões de um estudo realizado em França, aponta mesmo que os profissionais de saúde em grande percentagem preferem realizar a CF sem a presença do doente, possivelmente por acreditarem que a sua presença pode inibir a expressão de emoções por parte dos familiares (Rhondali [et al.], 2014). Outro estudo, desta feita levado a cabo nos

Estados Unidos da América, por Dev. [et al.] em 2013, chegou a várias conclusões acerca deste tópico: a ausência do doente faz aumentar a probabilidade de se abordar o assunto relativo ao bem-estar do cuidador; os objetivos dos cuidados ao doente apresentam maior possibilidade de serem discutidos na sua presença; a presença do doente na CF reduziu a expressão verbal de distress emocional da família; a presença do doente na CF diminuiu a troca de informação clínica entre os presentes. Fineberg [et al.] (2011) concluiu que os participantes atribuem especial valor à presença em simultâneo dos envolvidos numa CF, pois permite-lhes ficar “na mesma página”, o que parece também ir de encontro à importância da presença do doente.

No entanto, apesar de toda esta controvérsia em torno da ausência e presença do doente na CF, pensamos que deve ser algo ponderado em cada situação, partilhando sempre com o doente o ónus da tomada de decisão, sendo a sua vontade em todos os momentos determinante.

### **3.4- ASPETOS POTENCIADORES E DIFICULTADORES DAS CONFERÊNCIAS FAMILIARES**

A utilização das CF's em CP tem vantagens importantes quer para o doente, quer para a família e equipa de saúde (Cahill [et al.], 2016; Bartolomeu 2013).

Assim sendo, as vantagens que o doente usufrui com a utilização das CF's são:

- Alinhar os objetivos dos cuidados tendo sempre presente os seus desejos/vontades;
- Otimização do plano de cuidados a prestar através do envolvimento da família na discussão do mesmo;
- Melhoria da adesão ao regime terapêutico e do controlo sintomático (Cahill [et al.], 2016; Hannon [et al.], 2012; Jacobsen [et al.], 2011; Hudson [et al.], 2009; Neto, 2008).

Relativamente às vantagens que a família irá beneficiar através da realização desta técnica destacamos as seguintes:

- Diminuição das preocupações da família relativamente aos problemas e grau de interferência dos mesmos na sua vida;
- Aumento dos níveis de confiança no modo de lidar com situações problemáticas;
- Melhor resposta no suprir das necessidades evidenciadas;

- Personalização dos cuidados, bem como a sua integração nos cuidados ao seu familiar doente;
- Permite informação gradual de acordo com a suas necessidades e desejos;
- Prevenção da exaustão do cuidador;
- Poderá facilitar o processo de luto dos familiares (Cahill [et al.], 2016; Fukui [et al.], 2013; Hannon [et al.], 2012; Hudson [et al.], 2009).

Para os profissionais de saúde membros da equipa multidisciplinar advém benefícios relevantes, tais como:

- Permite identificação atempada das preocupações e necessidades da família e personalizar assim a intervenção/plano de cuidados;
- Aclarar os objetivos dos cuidados tanto com doente como sua família;
- Ferramenta terapêutica de grande utilidade para promoção de uma comunicação e relação adequadas com doente e família;
- Permite partilhar informação, esclarecendo-a se necessário, em simultâneo com os intervenientes;
- Torna a família mais recetiva, com menor ansiedade;
- Permite identificar algum familiar que se encontre mais fragilizado e necessite de uma intervenção mais direcionada ou especializada, ou mesmo só de algum suporte adicional;
- Ajuda na mediação entre familiares, quando por exemplo na presença de conflitos (Dev [et al.], 2013; Fukui, [et al.] 2013; Hannon [et al.], 2012; Fineberg [et al.], 2011; Tan [et al.], 2011; Hudson [et al.], 2009).

Salientamos ainda, como vantagens das CF's: a criação de uma parceria terapêutica entre doente, família e equipa que permite uma correta colaboração na difícil tarefa de prestação de cuidados numa doença complexa; melhoria da autoeficácia e manutenção de esperança realista; maior facilidade na transição dos doentes em cuidados curativos para CP (Powazki [et al.], 2014). Tudo isto, leva a uma melhor concordância entre o cuidados desejados e os efetivamente prestados, menor tempo de internamento e maior satisfação com esse mesmo período (Singer [et al.], 2016).

Em suma, a maioria dos profissionais encaram a realização da CF como uma oportunidade clara para a melhoria dos cuidados prestados (Rhondali [et al.], 2014), devido a todos estes benefícios demonstrados que dela advêm. Por seu lado também as famílias consideram as

CF's como extremamente úteis, destacando a importância de os manter informados, ter um bom ambiente entre parceiros de cuidados, e por serem focadas nas necessidades efetivas manifestadas pela família (Hudson [et al.], 2009).

Contudo, se por um lado existem vantagens com a utilização das CF's, por outro, também existem algumas dificuldades no que concerne à sua realização. Existe a ideia que a utilização desta técnica é um recurso bastante dispendioso, pois terá de se reunir vários profissionais de saúde em simultâneo numa mesma ocasião. Porém, não será sempre imprescindível que estejam todos os profissionais presentes em simultâneo, sendo que devidamente treinado, um só elemento pode ser suficiente em determinadas situações.

Outra dificuldade evidenciada, é a falta de tempo dos profissionais de saúde, para preparar e realizar a CF, e reunir os profissionais de saúde essenciais à sua concretização (Hudson [et al.], 2009). No estudo levado a cabo por Roque (2015), constata-se que os profissionais de saúde referem necessitar de mais tempo para poderem estar com o doente e família, conhecerem a sua realidade e intervir de modo mais honesto e eficaz. No mesmo estudo, podemos ainda constatar que as CF's são referidas como um importante instrumento para a integração de doente e familiares nos cuidados a serem prestados. É também, mencionada a necessidade de mais tempo e de mais recursos humanos para poderem dar respostas mais efetivas aos problemas que surgem na última etapa da vida. Thomas [et al.] (2010) refere que, a indisponibilidade de tempo e recursos das equipas que prestam CP faz com que a realização destas CF's aconteçam com maior frequência na admissão do doente, mas não ao longo de todo o processo de cuidados como seria expetável e desejável.

Foram igualmente identificados outros aspetos dificultadores à realização das CF's, como são o caso da inexistência de objetivos bem delineados para a sua realização, ou seja, a falta de um planeamento prévio cuidado que está fortemente ligado à insatisfação com as CF's, e ainda a ausência de um espaço físico adequado à sua realização (Gay, [et al.], 2009; Hudson [et al.], 2009).

Outro grande obstáculo reside na falta de formação a nível de conhecimentos e habilidades dos profissionais de saúde para utilizarem esta ferramenta terapêutica adequadamente, principalmente ao nível da sua estruturação, o que poderá fazer com que a realização de uma CF se constitua numa oportunidade desperdiçada para prestar um apoio efetivo ao doente e sua família (Rhondali [et al.], 2014; Payne [et al.], 2010; Hudson [et al.], 2009;

Neto, 2008). Os próprios profissionais mostram-se mais confiantes para conduzir uma CF após receberem formação específica (Hudson [et al.], 2009).

Segundo Dev [et al.] (2013) uma das principais dificuldades reside no compreender quando a presença ou ausência do doente na CF é ou não saudável. Segundo o mesmo autor, a presença do doente em determinadas situações pode diminuir a informação médica transmitida ou reduzir a expressão de emoções por parte dos familiares.

Alguns estudos referem ainda, que alguns familiares apontam algumas críticas ou desvantagens às CF's, tais como: dificuldade em expressar-se em grupo; questões que ficaram por resolver; gerador de confusão; incómodo ao perceber a tristeza dos vários intervenientes; dificuldade em gerir momentos de silêncio (Fukui [et al.], 2013; Tan [et al.], 2011; Hudson [et al.], 2009).

Para terminar, dada a escassa evidência existente e sabendo-se dos recursos que exige, é de extrema importância continuar a investigar os verdadeiros contributos desta técnica para a prática clínica (Cahill [et al.], 2016), para que a mesma seja, uma prática clínica baseada na melhor e mais atual evidência, e assim, promotora da melhor qualidade de vida para nossos doentes e suas respetivas famílias.

### **III PARTE - DA PROBLEMÁTICA À METODOLOGIA**





## **1- PROBLEMÁTICA EM ESTUDO**

O aumento da esperança média de vida que conduziu ao envelhecimento da população, originou uma profunda modificação no padrão das doenças, que por sua vez gerou um aumento das doenças crónicas e progressivas (Davies; Higginson, 2004; DGS, 2004). Tal facto, fez com que o foco dos serviços de saúde se centrasse na cura da doença, resultando no prolongamento da vida destes doentes e, consequentemente do seu processo de morte (Moura, 2011; Barbosa; Neto, 2006). Face a esta conjectura atual, fortemente marcada pelo aumento da esperança média de vida, acompanhada do aumento das doenças crónicas e degenerativas, os CP surgem como uma resposta cada vez mais fundamental às necessidades físicas, psicológicas, sociais e espirituais, do doente e sua família, prolongando a sua ação até ao luto. Esta tipologia de cuidados, consiste numa conceção sobre o cuidar na vida e na morte, em contexto de uma equipa multidisciplinar, em qualquer fase do ciclo vital. Os profissionais de saúde prestadores de CP tem o dever de, tal como preconizado pela OMS, centrar a sua atuação no doente, e sua família, e nas suas necessidades, e não apenas na doença (OE, 2010; Davies; Higginson, 2004).

Neste sentido, dada a grande vulnerabilidade que estas pessoas apresentam, fruto da sua situação, a complexidade de cuidados que se exigem numa perspetiva multidimensional, requer uma equipa interdisciplinar com profissionais com formação específica em todos os contextos de cuidados, com vista a atingir aqueles que são os objetivos dos CP (Radbruch; Payne, 2009).

Ganha realce aqui o enfermeiro, por ser o membro constituinte desta equipa, que mais tempo passa em permanência com o doente e família (24 horas/dia) (Radbruch; Payne, 2009; Davies; Higginson, 2004), desempenhando assim um papel fulcral na garantia da qualidade de vida e a defesa da sua dignidade (OE, 2010), através da de uma continua avaliação e reavaliação das necessidades expressas, e adequação das intervenções implementadas.

Como já referenciado anteriormente, a doença que afeta um indivíduo, afeta também toda a sua família (Ferris [et al.], 2002), sendo por isso o apoio à mesma, numa situação de doença incurável e/ou grave, progressiva e avançada de um dos seus membros, um pilar fundamental dos CP (Hudson [et al.], 2010, Neto, 2003). Na mesma linha de pensamento, são múltiplos os estudos, que reportam a comunicação como uma das estratégias mais eficazes para fazer face às necessidades expressas pelo doente e sua família, no sentido do aumento da qualidade de vida e conforto, e diminuição do sofrimento (Joshi, 2013;

Almeida, 2012; Almeida [et al.], 2011; Carvalho, 2007; Kristjanson; Aoun, 2004; Neto, 2003).

Perante este contexto, de modo a alcançar-se uma prática de excelência, com objetivo de suprir as necessidades sentidas tanto pelos doentes, como por seus familiares, é fundamental a utilização de instrumentos ou técnicas diferenciadoras, e de extrema utilidade, como são as CF's, permitindo o maximizar do sucesso das intervenções dos profissionais envolvidos (Bartolomeu, 2013; Dev [et al.], 2013; Fukui [et al.], 2013; Hannon [et al.], 2012; Tan [et al.], 2011; Hudson, 2009; Reigada [et al.], 2009; Hudson [et al.], 2008; Neto, 2003).

As CF's permitem uma abordagem dos CP centrados no doente e família, de uma forma estruturada e orientada para a resolução dos diferentes problemas, potencializando o ajuste pessoal a cada situação, aumentando assim a capacidade adaptação à situação de doença (Guarda [et al.], 2006 Cit por Delabibera, 2010). Estas oferecem assim a possibilidade do cuidar focado no doente, mas também orientado para a família (Bartolomeu, 2013), sendo então possível o estabelecimento de uma comunicação eficaz com os vários constituintes do sistema familiar, deteção antecipada das suas necessidades, e também a criação de uma relação de ajuda que permita uma correta assistência nas suas diferentes dimensões (Hudson [et al.], 2008).

No entanto, apesar do referenciado, ressaltamos que embora se atribua imenso valor ao potencial de utilidade das CF's, existe muito pouca evidência empírica relativa aos seus contributos na área dos CP (Bartolomeu, 2013), o que leva ao desejo de querer saber mais sobre os seus contributos para uma prática clínica de enfermagem de excelência. A motivação advinda para investigar esta temática, está intimamente relacionada com esta falta de evidência, mas também se prende com a nossa vertente profissional e pessoal. Profissionalmente, enquanto enfermeiro que exerce funções num serviço de Hospital dia – Oncologia médica, deparamo-nos com inúmeras situações em que as CF's são uma técnica fundamental para estabelecimento de uma verdadeira relação de ajuda com o doente e a sua família, mas que ausência de sistematização, e prática desta técnica pela equipa multidisciplinar que permita a sua correta implementação, fez crescer em mim a vontade de aprimorar conhecimentos que possam depois, ser transpostos para a prática clínica quotidiana. E claro, enquanto exercemos as nossas funções de prestação de cuidados a pessoas que se encontram com tão grande fragilidade, não nos dissociamos do nosso “papel de pessoa”, e da consciência que o nosso estudo pode servir para mudar algo na prática da enfermagem, e consequentemente ajudar o próximo, o que fez subir exponencialmente a nossa motivação para esta investigação.

Neste sentido, parece-nos ser pertinente a realização deste estudo, pois pretendemos acrescentar dados novos para a disciplina de enfermagem, de modo a influenciar a prática profissional em contexto de fim de vida, e, assim, contribuir para a melhoria da qualidade dos cuidados de enfermagem disponibilizados aos doentes, com vista a um viver e morrer dignos.

Por tudo isto emergiu a seguinte questão de investigação: *Quais os contributos proporcionados pelas CF's para a prática clínica de enfermagem?*

Por conseguinte, “as questões de investigação decorrem diretamente do objetivo e precisam a informação que se quer obter” (Fortin, 2009, p. 164). Neste sentido, foram então elaboradas varias questões orientadoras da investigação, de modo a definir o que se pretende buscar, para cumprir os objetivos propostos:

- *Qual o conceito de CF para os enfermeiros da Equipa de Suporte em Cuidados Paliativos (ESCP), de uma Unidade Local de Saúde da região Norte do país?*
- *Quais os benefícios da utilização da técnica de CF na opinião dos enfermeiros da ESCP, de uma Unidade Local de Saúde da região Norte do país?*
- *Quais os aspetos potenciadores ou dificultadores para aplicar a técnica de CF na opinião dos enfermeiros da ESCP, de uma Unidade Local de Saúde da região Norte do país?*
- *Qual a perceção dos familiares do doente em fim de vida seguido pela ESCP, de uma Unidade Local de Saúde da região Norte do país, acerca das CF's, na voz dos enfermeiros?*

A formulação dos objetivos é uma etapa de extrema importância, pois são estes que vão nortear todo processo de investigação, e indicar de forma clara o fim que o investigador persegue. O enunciado dos objetivos deve explicitar as variáveis-chave, a população alvo e o verbo de ação apropriado (Fortin, 2009).

Assim sendo, foram elaborados o seguinte objetivos geral e específicos:

Objetivo geral:

- *Conhecer os contributos proporcionados pelas CF's para a prática clínica de enfermagem.*

Objetivos específicos:

- *Identificar o conceito de CF, para os enfermeiros da ESCP de uma Unidade*

*Local de Saúde da região Norte do país;*

- *Identificar os benefícios da utilização da técnica de CF, para os enfermeiros da ESCP de uma Unidade Local de Saúde da região Norte do país;*
- *Identificar os aspetos potenciadores ou dificultadores para a aplicação da técnica de CF, para os enfermeiros da ESCP de uma Unidade Local de Saúde da região Norte do país;*
- *Identificar os aspetos metodológicos utilizados, pelos enfermeiros da ESCP de uma Unidade Local de Saúde da região Norte do país, na preparação, condução e follow-up de uma CF;*
- *Analisar a perceção dos familiares do doente em fim de vida, seguido pela ESCP de uma Unidade Local de Saúde da região Norte do país, acerca das CF's, na voz dos enfermeiros.*

## 2- OPÇÕES METODOLÓGICAS

A investigação científica constitui-se num processo sistemático que se baseia na recolha de dados observáveis e verificáveis, colhidos do mundo empírico, tendo por objetivo descrever, prever ou controlar fenómenos, distinguindo-se das outras formas de aquisição de conhecimento pelo seu carácter rigoroso e sistemático (Fortin, 2009). Segundo Quivy (2003, p.31) investigar “(...) é, por definição algo que se procura. É um caminhar para um melhor conhecimento e deve ser aceite como tal, com todas as hesitações, desvios e incertezas que isso implica”.

A investigação na área da saúde constitui-se na procura de repostas face às dúvidas emergentes na prática clínica quotidiana, sendo fundamental a consciencialização dessas mesmas dúvidas, como áreas de necessidade de maior conhecimento, no sentido de mobilização das energias na busca de novos saberes. Deste modo, a caminhada evolutiva da enfermagem nos dias de hoje, faz-se no sentido em que esta mesma investigação se constitui como imprescindível para o desenvolvimento da sua prática clínica, seja ela na condição de promoção saúde e prevenção de doença, quer seja no tratamento e reabilitação do alvo dos seus cuidados.

Em investigação, a fase metodológica consiste na definição dos meios necessários para a concretizar, sendo no decurso desta fase que o investigador determina o modo de proceder, por forma a obter os dados necessários para responder às suas questões de investigação (Fortin, 2009). Então, corretas decisões ao nível metodológico afiguram-se como premissas fundamentais no assegurar da fiabilidade e qualidade dos resultados da investigação, sendo o enquadramento metodológico uma linha de orientação que facilita a recolha, análise e interpretação dos dados. Pode assim dizer-se, que a metodologia científica é a base para a realização de todo o trabalho de investigação, é o modo como o trabalho científico se organiza, em função dos objetivos a atingir, pressupondo em simultâneo um processo racional, mas também um conjunto de técnicas que permitam levar a cabo a investigação, conferindo-lhe um carácter sistemático (Ibidem).

Minayo (2007, p. 44) define metodologia de uma forma bastante clara e abrangente:

- “Como a discussão epistemológica sobre o “caminho do pensamento” que o tema ou o objeto de investigação requer;

- Como a apresentação adequada e justificada dos métodos, técnicas e dos instrumentos operativos que devem ser utilizados para as buscas relativas às indagações da investigação;
- Como a “criatividade do pesquisador”, ou seja, a sua marca pessoal e específica na forma de articular teoria, métodos, achados experimentais, observacionais ou de qualquer outro tipo específico de resposta às indagações específicas.”

## **2.1- METODOLOGIA ADOTADA**

A escolha de um método de investigação, depende em grande parte da orientação do investigador, das suas crenças, da sua preferência, e sobretudo da questão colocada e objetivos que se pretendam atingir (Fortin, 2009).

Minayo; Minayo-Gómez (2003, p.118) tecem várias considerações muito importantes, e a ter em atenção quanto à escolha do método:

- “Não há nenhum método melhor do que o outro (...) ou seja, o bom método será sempre aquele capaz de conduzir o investigador a alcançar as respostas para suas perguntas, ou dizendo de outra forma, a desenvolver seu objeto, explicá-lo ou compreendê-lo, dependendo de sua proposta (adequação do método ao problema de pesquisa);
- Os números (uma das formas explicativas da realidade) são uma linguagem, assim como as categorias empíricas na abordagem qualitativa o são, e cada abordagem pode ter seu espaço específico e adequado;
- Entendendo que a questão central da cientificidade de cada uma delas é de outra ordem (...) a qualidade, tanto quantitativa quanto qualitativa depende da pertinência, relevância e uso adequado de todos os instrumentos.”

Face à problemática em estudo, e tendo em conta as questões de investigação e objetivos enunciados, a nossa opção recaiu no método de investigação qualitativa, pois o que pretendemos, com esta investigação, é uma compreensão alargada do fenómeno em estudo (Fortin, 2009; Bogdan; Biklen,1994).

A investigação qualitativa está profundamente relacionada com a conceção holística do estudo dos indivíduos, e tende a fazer sobressair o sentido ou significação que o fenómeno em estudo possui para os mesmos (Fortin, 2009), estando ainda fortemente relacionada com a investigação em saúde, e mais concretamente em enfermagem (Fortin, 1999).

A metodologia qualitativa ou subjetivista serve para compreender o sentido da realidade social na qual se inscreve a ação, através do uso do raciocínio indutivo, tendo por objetivo último a compreensão alargada dos fenómenos. Coloca-se assim a tónica na unicidade de cada ação e fenómenos sociais existentes (Gauthier,2000). De La Cuesta (1998), também refere que a investigação qualitativa proporciona conhecimento sobre as perspetivas e condutas das pessoas, permitindo uma maior compreensão sobre elas. E ainda de acordo com Holanda (2006), a investigação qualitativa é descrita como modelos diferenciados de abordagem empírica, especificamente vocacionados para os fenómenos humanos, fugindo da tradicional ligação com os aspetos empíricos, tais como a medição e o controle.

Sendo assim, o grande objetivo deste método de investigação é não só o descobrir, explorar e descrever o fenómeno em estudo, mas também a compreensão da sua essência, ou sendo ainda mais preciso “é considerar os diferentes aspetos do fenómeno do ponto e vista dos participantes, de maneira, a poder, de seguida, interpretar este mesmo fenómeno no seu meio” (Parse, 1996 Cit por Fortin, 2009, p. 32). E isto porque, “(...) os resultados da pesquisa qualitativa são, tipicamente, baseados nas experiências da vida real de pessoas com conhecimento do fenómeno em primeira mão” (Polit [et al.], 2004, p. 30).

Convém igualmente mencionar que este paradigma apresenta, segundo Bogdan; Biklen (1994), cinco características diferenciadoras:

- A fonte direta de dados é o ambiente natural, sendo o investigador o principal instrumento;
- Carácter descritivo;
- Os investigadores interessam-se mais pelo processo do que pelo produto;
- A análise de dados é feita de forma indutiva;
- É dada uma vital importância ao modo como as diferentes pessoas envolvidas interpretam os significados.

Por fim salientar que, a seleção da metodologia qualitativa nesta investigação não foi obra do acaso, mas teve sim em consideração a natureza do objeto a estudar, a sua historicidade e os procedimentos interpretativos adotados, pois o paradigma qualitativo prevê durante a investigação, a contextualização e a subjetividade de atitudes e respostas inerentes à condição humana, o que o transforma no melhor modelo de investigação quando o objeto de estudo são as pessoas, as suas relações e comportamentos. Referir ainda, a premência da abordagem qualitativa na investigação em enfermagem, pois constitui-se num grande

contributo para o desenvolvimento de novos conhecimentos, que aplicados na prática clínica, permitem o caminhar para uma prestação de cuidados de excelência.

## **2.2- TIPO DE ESTUDO**

É importante ter então em atenção, que o obter de informação necessária para dar resposta à questão de investigação assenta na escolha de um desenho de estudo apropriado e do percurso ordenado das etapas que o constituem (Fortin, 2009).

Para o desenrolar da nossa investigação, optou-se pelo desenho: Estudo de Caso. Este “consiste no exame detalhado e completo de um fenómeno ligado a uma entidade social (indivíduo, família, grupo)” (Fortin, 2009, p. 241). Esta tipologia de estudo torna-se oportuno para a problemática em estudo, pois o mesmo é apropriado quando se dispõe de poucos dados sobre o fenómeno ou acontecimento a ser estudado (Yin, 2003), o que vem de encontro ao já explicitado anteriormente relativo à problemática das CF's nos CP. Acresce ainda o facto de ser nosso objetivo através deste desenho de estudo, o maior interesse pela significação das experiências vividas pelos participantes, do que a acumulação de dados, como forma a dar respostas às questões de investigação.

De facto, este tipo de estudo pode satisfazer dois objetivos. Primeiro, o de aumentar o conhecimento que se possui de um indivíduo ou grupo, e segundo, formular hipóteses a este propósito (Fortin, 2009).

Segundo Yin (2003, Cit por Fortin, 2009, p.242): “(...) o estudo de caso tem um real valor científico pelo facto, entre outros, do carácter profundo da análise, das múltiplas observações a que dá lugar e dos comportamentos-tipo, que permite isolar”.

Como todos os tipos de estudo, o estudo de caso possui vantagens e desvantagens na sua utilização. Como vantagens destacam-se a informação detalhada que se obtém acerca de um determinado fenómeno novo, as ideias que permite destacar, e a possibilidade de conduzir à formulação de hipóteses. Como desvantagens, os resultados não podem ser generalizados a outras populações ou situações, e os dados podem ser insuficientes ou dificilmente comparáveis (Fortin, 2009).

## **2.3- CONTEXTO DE ESTUDO**

Toda a investigação necessita de um meio em que será conduzido o estudo, um meio onde não existe o rigoroso controlo dum laboratório, mas sim o chamado meio natural (Fortin, 2009). Neste sentido a nossa escolha recaiu na Unidade Local de Saúde de Matosinhos



(ULSM). O acesso ao campo de estudo foi solicitado ao Conselho de Administração da ULSM, através de um pedido de autorização formal para a realização do estudo (ANEXO I – Pedido de autorização para realização da investigação), tendo o mesmo sido consentido (ANEXO II – Autorização para realização da investigação). Concomitantemente foi também contactada informalmente a Enfermeira responsável pela ESCP da ULSM, que manifestou no imediato toda a receptividade para o desenvolvimento do estudo neste contexto.

Assim, convém então caracterizar o meio onde foi desenvolvida a investigação. A ULSM é constituída por três unidades de saúde: Agrupamento de Centros de Saúde (ACES) de Matosinhos; Hospital Pedro Hispano (HPH) e Unidade de Convalescença. Por sua vez o ACES de Matosinhos, integra os Centros de Saúde de Leça da Palmeira; Matosinhos; Senhora da Hora e São Mamede Infesta, constituídos por Unidades de Saúde Familiar (USF), Unidades de Cuidados de Saúde Personalizados (UCSP) e Unidades de Cuidados na Comunidade (UCC).

No que diz respeito mais concretamente à ESCP da ULSM, a mesma encontra-se sediada no piso 4 do HPH, e fornece cobertura a todo o concelho de Matosinhos, num total de 180.000 utentes (Campos [et al.], 2012). Esta, é uma equipa multidisciplinar (dois médicos a tempo inteiro e dois médicos a tempo parcial, seis enfermeiros, um psicólogo, um assistente social e uma assistente administrativa), tal como preconizado, sendo a sua missão, promover uma assistência em CP a todo o cidadão que deles necessite, e que seja residente no concelho de Matosinhos. A ESCP exerce funções tanto no hospital, ACES e comunidade. De salientar ainda a boa articulação existente entre os cuidados de saúde diferenciados/hospitalares e os cuidados de saúde primários, que em muito facilita a prestação de cuidados aos indivíduos pertencentes ao concelho de Matosinhos.

De forma a clarificar, a intervenção da ESCP apresentamos as diferentes áreas de trabalho, bem como as suas funções:

- **Suporte Intra-Hospitalar em CP** - Presta consultadoria a doentes internados, no Serviço de Urgência, no Hospital de Dia e atendimento em consulta aberta;
- **Consulta Externa Hospitalar de CP** - Presta cuidados a doentes oriundos do internamento, da consulta de Grupo Oncológica, do Serviço de Urgência e consultadoria do ACES;

- **Articulação/Consultadoria em CP no ACES** - Dirigido a cada centro de saúde da ULSM. Existe uma articulação com as equipas assistenciais dos cuidados de saúde primários, onde um enfermeiro da ESCP, encontra-se integrado nas equipas das UCC/Equipa de Cuidados Continuados Integrados (ECCI) de cada centro de saúde;
- **Apoio Domiciliário** - Prestação de CP domiciliários conforme níveis de complexidade.

Por fim ressaltar que, a referenciação dos doentes para esta equipa se efetua quer através do hospital, dos cuidados de saúde primários, ou mesmo por outras equipas de CP. Semanalmente existe ainda uma reunião de equipa, onde são discutidos os casos clínicos, avaliando-se a complexidade da situação de cada doente. Deste modo, de acordo com a complexidade de cada situação, existem critérios estabelecidos de tipologias de acompanhamento definidas pela equipa de saúde no apoio domiciliário: **CE**- Consulta externa; **A**- Consultadoria (envolvimento pontual da equipa); **B**- B1: Parceria de Cuidados; B2: Parceria de Cuidados; **C**: Acompanhamento. O mesmo doente poderá ser progressivamente apoiado em diferentes tipologias, conforme a fase de evolução da doença e as condições globais de suporte.

## 2.4- PARTICIPANTES EM ESTUDO

Para realizar a investigação, é necessário definir a população junto da qual se vai colher os dados, ou seja, a população alvo, que é constituída por um grupo de elementos que têm características comuns, ou seja, o conjunto de indivíduos que cumprem os critérios de seleção definidos à priori (Fortin, 2009; Quivy; Campenhout, 2008). No entanto “como raramente é possível estudar a totalidade da população alvo, utiliza-se população acessível, isto é que está limitada a um lugar (...) um centro hospitalar (...)” (Fortin, 2009, p. 70).

A população em estudo define-se por um conjunto de critérios de inclusão, que correspondem às características consideradas essenciais, em conjunto com critérios de exclusão que servem para determinar que indivíduos não farão parte da amostra estudada (Fortin, 2009).

Sendo assim, os participantes do estudo, são:

- Enfermeiros da ESCP da ULSM: considerados na sua totalidade, funcionando apenas como critério de inclusão a sua motivação/disponibilidade para a participação;

De referir ainda, que neste contexto, não faz sentido falar-se em amostras, apelando ao significado probabilístico do termo, mas sim, fazer-se a inclusão de tantos participantes, quanto os necessários para se atingir a saturação dos dados (Streubert; Carpenter, 2002; Fortin, 1999), falando-se portanto, na noção de amostra teórica (Fortin, 2009). Este conceito de saturação “acontece quando os temas e categorias se tornam repetitivas e a colheita de dados já não fornece novas informações” (Fortin, 2009, p. 33).

Salientamos ainda, que inicialmente estava prevista a inclusão como participantes do estudo, dos familiares de doentes com doença incurável e/ou grave, progressiva e avançada, acompanhados pela ESCP da ULSM. No entanto, não foi concedida a autorização, pelo Conselho de administração e Comissão de ética da ULSM, para a realização de entrevistas com estes familiares, pelo que ficaram apenas como participantes do estudo os enfermeiros pertencentes à ESCP. Dos seis enfermeiros constituintes da equipa, participaram na investigação cinco, pois um dos elementos encontrava-se em convalescença de um episódio de doença aguda.

**Quadro nº 2 - Caracterização dos participantes do estudo**

<b>Enfermeiros</b>	<b>Sexo</b>	<b>Idade</b>	<b>Habilitação académica</b>	<b>Nº anos de serviço na ESCP (em anos)</b>
<b>E1</b>	Feminino	37	Pós-Graduação CP	7
<b>E2</b>	Masculino	38	Pós-Graduação CP	9
<b>E3</b>	Feminino	33	Mestrado CP	5
<b>E4</b>	Feminino	39	Pós-Graduação CP	7
<b>E5</b>	Masculino	39	Mestrado CP	9

## **2.5- ESTRATÉGIA DE RECOLHA DE DADOS**

Cabe ao investigador a escolha do método de recolha da informação junto dos participantes, que melhor se enquadra no objetivo de estudo e questões de investigação (Fortin, 2009). Isto deve-se ao facto, de a etapa de recolha de dados se revestir de extrema importância na realização de um trabalho de investigação, pois é nesta fase que se vão colher os dados que serão alvo de posterior análise e darão origem às conclusões do estudo. Esta recolha pode ser realizada socorrendo-se dos mais diversos instrumentos, no entanto o investigador tem a obrigatoriedade de escolher o instrumento de recolha de dados que melhor se adapte ao objetivo que o estudo apresenta, questão de investigação e nível de conhecimentos que possui.

Tendo então em consideração as características da metodologia utilizada, paradigma qualitativo, buscamos a construção e estruturação de um instrumento de recolha de dados que nos permitisse compreender em profundidade o fenómeno em estudo.

Neste sentido, e de acordo com a metodologia adotada, o instrumento de recolha de dados que foi por nós selecionado e implementado, foi a entrevista, considerando que esta “é o principal método de recolha dos dados nas investigações qualitativas” (Fortin, 2009, p.375). A entrevista constitui-se num método que permite através da interação e comunicação com os participantes, colher informações e elementos de reflexão extremamente ricos e profundos (Quivy; Campenhoudt, 2008).

Segundo Bogdan; Biklen (2010), a entrevista é empregue de modo a colherem-se dados descritivos na linguagem do próprio indivíduo, permitindo que o investigador desenvolva intuitivamente uma ideia sobre o modo como os participantes interpretam aspetos do mundo.

Também de acordo com Marconi; Lakatos (1994, p. 94) “a entrevista é um encontro entre duas pessoas, a fim de que uma delas obtenha informações a respeito de determinado assunto, mediante uma conversação de natureza profissional.”

A entrevista refere-se então, a um modo de comunicação verbal, estabelecida entre um entrevistador e um respondente, e que cumpre três funções:

1. Examinar conceitos e compreender o sentido de um fenómeno tal qual é percebido pelo indivíduo;
2. Servir de principal instrumento de medida;

3. Servir de complemento a outros métodos de recolha de informação (Fortin, 2009).

No entanto, os métodos de entrevista “(...) distinguem-se pela aplicação dos processos fundamentais de comunicação e interação humana. Corretamente valorizados, estes processos permitem ao entrevistador retirar das suas entrevistas informações e elementos de reflexão muito ricos e matizados” (Quivy; Compenhoudt, 2008, p.191-192).

Segundo Fortin (2009), existem dois tipos principais de entrevistas: dirigida (estruturada) e não dirigida (não estruturada). A distinção primordial entre elas, é que na não dirigida, é o participante que controla o conteúdo, enquanto que na dirigida é o entrevistador. Entre estes dois tipos de entrevista, situa-se, a entrevista semidirigida (semiestruturada), que combina aspetos de ambas.

O tipo de entrevista utilizado nesta investigação, foi a entrevista semidirigida (semiestruturada). Tal escolha prende-se com o facto de a mesma ser de extrema utilidade quando se pretende compreender o significado de determinado fenómeno ou acontecimento vivenciado pelos participantes, permitindo a sua expressão de sentimentos e opiniões (Fortin, 2009), que se enquadra perfeitamente nos objetivos por nós delineados. A entrevista semiestruturada é utilizada quando o investigador visa acumular a maior quantidade de informação possível, a fim de abarcar os diversos aspetos do fenómeno, mas também, quando se pretende descrever os fatores ou variáveis e detetar relações entre estas variáveis ou fatores (Polit [et al.], 2004). De modo a utilizar este tipo de entrevista com a adequação necessária, o investigador determina uma listagem de tópicos que pretende abordar, formula as questões e apresenta-as pela ordem que melhor se enquadrem (Fortin, 2009, Polit [et al.], 2004). Neste mesmo sentido foi elaborado um guia orientador para a entrevista (Apêndice I – Guião das entrevistas) que teve por base o referencial teórico e os objetivos elaborados para a investigação. De referir, que de acordo com a escolha desta tipologia de entrevista, nos sentimos perfeitamente seguros para ter colocado questões não programadas, no decorrer da entrevista, no sentido de melhor clarificar certas informações que foram surgindo no seu decorrer. Até porque, com o recurso à entrevista semiestruturada pretendeu-se que os entrevistados sentissem liberdade para se exprimirem pelas suas palavras, de modo livre, tornando a sua expressão acerca das CF's experienciadas, única e individualizada, o que tornou esta colheita de dados mais profunda e mais rica.

Na realidade, seja qual for o tipo de entrevista utilizado, o investigador deve ter um primeiro contato com o participante antes do seu desenrolar, de modo a explicitar todas as dúvidas relativas ao estudo em questão. O responsável pelo dirigir da entrevista deve preparar-se de modo atempado e adequado, por forma a estar preparado para lidar com situações imprevistas que possam surgir, e conseguir assim encontrar os meios para as resolver. A entrevista deve decorrer num local calmo e acolhedor, e cabe ao entrevistador a criação de um clima de confiança que propicie a resposta descomplexada às questões colocadas, bem como a motivação para tal (Fortin, 2009). Na nossa investigação tentamos e respeitamos todos estes requisitos, que se revelaram fundamentais para o correto desenrolar da nossa colheita de dados.

Como todos os instrumentos de recolha de dados, a entrevista acarreta vantagens, mas também desvantagens. Como vantagens são apontadas o contato direto com a experiência individual das pessoas, bem como uma maior probabilidade de obtenção de informações sobre temas complexos, taxa de resposta elevada e respostas mais detalhadas. Como desvantagens são apontados o tempo e custo elevado deste instrumento (Fortin, 2009). No processo de tomada de decisão relativa à estratégia para colheita de dados, tivemos em conta estas mesmas considerações, concluindo com base no explanado anteriormente, que esta estratégia era a mais indicada para o que pretendíamos estudar.

Com o recurso à entrevista, foi também solicitado aos participantes o consentimento para a gravação áudio da mesma. Isto porque o recurso à gravação facilita imenso a obtenção na íntegra do conteúdo da informação e posterior transcrição com maior fiabilidade, evitando também distrações no decorrer das entrevistas com demasiados apontamentos escritos. A obtenção deste consentimento, ocorreu num momento prévio à entrevista, aquando da obtenção do CILE (ANEXO III – Declaração de CILE), bem como da explicação do estudo e da garantia da confidencialidade dos dados, como é altamente recomendado (Streubert; Carpenter, 2002).

As entrevistas foram realizadas no contexto natural dos enfermeiros participantes, de modo a que os entrevistados se sentissem perfeitamente à vontade para se exprimirem livremente durante toda partilha de informação. Concomitantemente, foi adotada uma atitude empática, visando a otimização da compreensão da individualidade de cada testemunho. A duração das entrevistas variou entre os 20 minutos e 28 minutos.

## 2.6- ESTRATÉGIA DE ANÁLISE DE DADOS

Após se proceder à recolha de dados através da implementação das entrevistas semiestruturadas planeadas, tornou-se imprescindível organizar e tratar todo o material delas resultante. Para isso, foi necessário primariamente proceder-se a transcrição das entrevistas (Apêndice II - Exemplo de entrevista) no sentido de fazer a sua análise, utilizando-se o método de análise de conteúdo. Este método ganha cada vez mais relevo na investigação, pois permite tratar de uma forma metódica informações e testemunhos recolhidos que apresentam um grau considerável de profundidade e complexidade (Quivy; Campenhoudt, 2003).

A análise de conteúdo para Bardin (2009), surge como um conjunto de técnicas de análise das comunicações, que utiliza condutas sistemáticas e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens. Ou ainda, esta designa um conjunto de técnicas de análise das comunicações que tem por meta alcançar, através de procedimentos sistemáticos e objetivos, indicadores que permitam inferir conhecimentos relativos às condições de produção/receção destas mensagens (Bardin, 2011). Isto é, “trata-se de medir a frequência, a ordem ou a intensidade de certas palavras, de certas frases (...) ordena-se os acontecimentos por categorias” (Fortin, 2009, p.379). No entanto, e segundo o mesmo autor, esta técnica não pode ser considerada meramente descritiva dos conteúdos das mensagens recebidas, sendo sim essencialmente inferencial. É então a partir dessas inferências que a informação adquire um verdadeiro significado.

A utilização deste método de análise de dados desenrola-se em três fases fundamentais:

- Pré-análise;
- Exploração do material;
- Tratamento dos dados: inferência e interpretação (Bardin, 2011).

A finalidade da pré-análise é sintetizar e operacionalizar as ideias iniciais, como modo de criar um esquema preciso das operações seguintes, que as permitam realizar com eficiência. Neste sentido toda a informação recolhida das entrevistas tem de ser lida, relida e organizada, por forma a que os dados se encontrem de fácil acesso. Para a constituição deste *corpus* de análise obedeceu-se às seguintes regras: exaustividade; homogeneidade; pertinência; objetividade e fidelidade; produtividade (Bardin, 2002).

A fase seguinte, de exploração, refere-se fundamentalmente à exploração do material, já previamente organizado, e à sua codificação, que significa o processo através do qual os

dados brutos, são de acordo com regras precisas, agrupados em unidades, representativas do conteúdo. Assim através deste procedimento, consegue-se o enunciar unidades de registo, isto é, a unidade de significação a codificar. Estas unidades de registo correspondem ao segmento do conteúdo a ser considerado como unidade de base, que visa a categorização e contagem de frequências (Bardin, 2009). Assim sendo, e seguido todo este complexo procedimento, obtemos as categorias, que segundo Bardin (2009, p. 145) “(...) são rubricas ou classes, as quais reúnem um grupo de elementos sob um título genérico, agrupamento esse efetuado em razão das características comuns destes elementos”. No final serão então apresentados os resultados a que se chega, e é realizada a sua interpretação.

Após todo este moroso e complexo procedimento, emergiram 17 áreas temáticas, onde foram identificadas as categorias e subcategorias respeitantes, tendo em conta as unidades de análise consideradas (Apêndice III – Grelha da análise de conteúdo).

Realizar todo este procedimento, inerente à técnica de análise de conteúdo das entrevistas realizadas, constituiu-se num desafio extraordinariamente complexo, mas intelectualmente enriquecedor, o que exigiu dispêndio alargado de tempo, para sistematicamente se consultar bibliografia de referência acerca desta técnica, crucial para esta investigação.

## **2.7- ASPETOS ÉTICOS**

No domínio da saúde, como a investigação envolve seres humanos, as considerações éticas entram em cena desde o seu início, sendo que quaisquer que sejam os aspetos estudados, a investigação deve ser orientada no respeito pelos direitos das pessoas. Isto porque quando se estudam fenómenos biológicos, sociais, psicológicos ou espirituais, mesmo que involuntariamente, os investigadores podem criar danos na integridade das pessoas, causando-lhes assim prejuízos (Fortin, 2009).

O desenvolver investigação, deve fazer emergir em nós o interesse pelas questões éticas, pois é necessário a criação de regras que controlem e regulamentem o estudo em seres humanos, sendo que devemos olhar para essas mesmas regras não como algo limitador, mas como proteção da pessoa (Martins, 2008), pois a ética é a “ciência da moral e arte de dirigir a conduta”, tal como nos refere Fortin (1999, p.114).

Para esta investigação, foi tomada em consideração a Declaração de Helsínquia, várias vezes revista desde 1964 até 2004, e que recomenda, entre outros aspetos, que as instituições de saúde se devem dotar de comissões de ética da investigação. Os elementos



fundamentais desta declaração, são compostos por um conjunto de princípios base referentes aos métodos científicos, à publicação de resultados e diferenciação de investigação terapêutica e não terapêutica (Fortin, 2009).

Mais concretamente, no que diz respeito à metodologia de investigação por nós utilizada, investigação qualitativa, é necessário ter em atenção certos princípios éticos, no que respeita à vida privada e confidencialidade, em especial quando se realizam entrevistas semidirigidas, que quando não submetidas a regras intransigentes podem fornecer dados bastante precisos sobre a identidade dos participantes (Fortin, 2009).

Procuramos assim que a nossa investigação seguisse os seguintes princípios éticos, aceites como fundamentais para a comunidade científica, baseados sempre no máximo respeito pela dignidade humana de cada um dos participantes:

- Respeito pelo CILE;
- Pedido de autorização ao Conselho de Administração da ULSM, e sua Comissão de ética, para a realização da investigação;
- Respeito pelos grupos de indivíduos vulneráveis;
- Respeito pela vida privada e confidencialidade da informação;
- Respeito pela justiça e equidade;
- Equilíbrio entre vantagens e desvantagens;
- Redução dos inconvenientes;
- Otimização das vantagens;
- Respeito pelos princípios éticos relativos aos participantes do estudo: Princípio da beneficência; princípio da autodeterminação individual; princípio do respeito pela dignidade humana; princípio da confidencialidade; princípio da justiça; princípio do respeito pela vulnerabilidade humana e integridade pessoal (Fortin, 2009; Polit; Hungler, 2004).

Salientar por fim, que nesta investigação foi explicado a cada um dos participantes que não existia qualquer obrigatoriedade de participação, podendo os mesmos revogar o seu consentimento em qualquer altura, tendo sido assegurado também, que todos os dados pessoais seriam protegidos e que a informação prestada seria confidencial. Ainda assim foi pedido consentimento expresso a cada indivíduo no sentido de proceder à gravação áudio das entrevistas, e garantida a sua destruição logo após a investigação ser dada por concluída.



## **IV PARTE – APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS**



## 1-APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS

Neste capítulo são apresentados os dados emergentes das entrevistas realizadas aos enfermeiros da ESCP de uma Unidade Local de Saúde da região norte do país, conseguidos através da análise de conteúdo, segundo Bardin (2011). A adoção de tal método de tratamento dos dados, permitiu-nos reconhecer diversas áreas temáticas, a partir das quais se desenvolveram categorias e subsequentemente subcategorias, que se revelam fundamentais para a compreensão dos contributos da CF para a prática clínica de enfermagem, e para o doente e sua família.

Através do discurso dos enfermeiros desta ESCP emergiram dezassete temas apresentados no quadro seguinte (quadro nº3):

**Quadro nº 3 - Áreas temáticas emergentes**

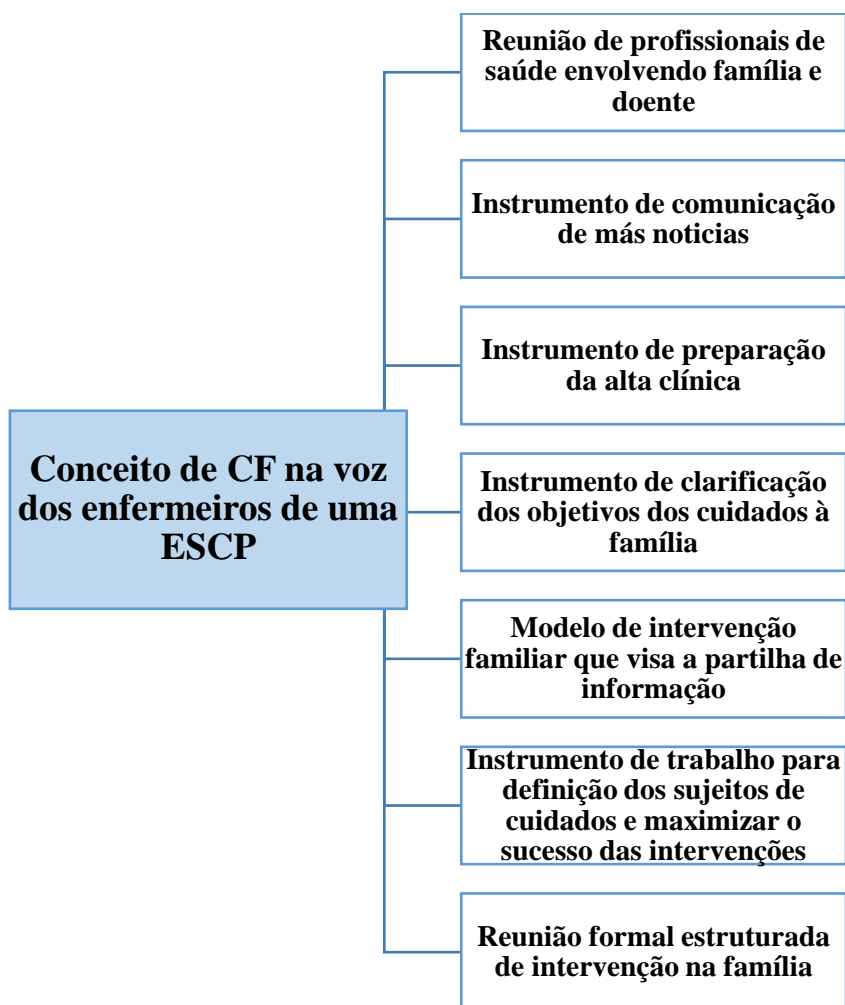
<b>ÁREAS TEMÁTICAS</b>
1- CONCEITO DE CF NA VOZ DOS ENFERMEIROS DE UMA ESCP
2- PERCEÇÃO DOS ENFERMEIROS DE UMA ESCP ACERCA DOS BENEFÍCIOS DA UTILIZAÇÃO DA TÉCNICA DE CF
3- PERCEÇÃO DOS ENFERMEIROS DE UMA ESCP ACERCA DOS ASPETOS POTENCIADORES PARA A UTILIZAÇÃO DA TÉCNICA DE CF
4- PERCEÇÃO DOS ENFERMEIROS DE UMA ESCP ACERCA DOS ASPETOS INIBIDORES PARA A UTILIZAÇÃO DA TÉCNICA DE CF
5- PERCEÇÃO DOS ENFERMEIROS DE UMA ESCP ACERCA DA RECETIVIDADE DOS FAMILIARES À APLICAÇÃO DA TÉCNICA DE CF
6- VERBALIZAÇÕES DOS FAMILIARES DURANTE A CF NA VOZ DOS ENFERMEIROS DE UMA ESCP
7- OPINIÃO DOS FAMILIARES ACERCA DAS CF'S NA PERSPETIVA DOS ENFERMEIROS DE UMA ESCP
8- OBJETIVOS DAS CF'S NA PERSPETIVA DOS ENFERMEIROS DE UMA ESCP
9- PRINCÍPIOS ADOTADOS PELOS ENFERMEIROS DE UMA ESCP PARA A REALIZAÇÃO DA CF
10- MOTIVOS APONTADOS PELOS ENFERMEIROS DE UMA ESCP PARA A REALIZAÇÃO DA CF
11- NECESSIDADES APRESENTADAS PELA FAMÍLIA NA VOZ DOS ENFERMEIROS DE UMA ESCP
12- METODOLOGIA ADOTADA PELOS ENFERMEIROS DE UMA ESCP PARA A REALIZAÇÃO DA CF
13- MOTIVOS QUE LEVAM À NÃO PRESENÇA DO DOENTE NA CF NA VOZ DOS ENFERMEIROS DE UMA ESCP
14- CONSEQUÊNCIAS DA PRESENÇA DO DOENTE NA CF NA VOZ DOS ENFERMEIROS DE UMA ESCP

15- OPINIÃO DOS ENFERMEIROS DE UMA ESCP ACERCA DA NECESSIDADE DE PARTICIPAÇÃO DO DOENTE NA CF
16 - OPINIÃO DOS ENFERMEIROS DE UMA ESCP ACERCA DO PAPEL DA FAMÍLIA
17- SUGESTÕES PARA MELHORIA DA APLICAÇÃO DA TÉCNICA DE CF NA VOZ DE OS ENFERMEIROS DE UMA ESCP

De seguida, expomos de modo individualizado todas as áreas temáticas identificadas, com respetivas categorias e subcategorias, recorrendo-se ao auxílio de diagramas interpretativos e respetivos excertos das entrevistas realizadas, denominados de unidades de análise.

### **1.1- CONCEITO DE CONFERÊNCIA FAMILIAR NA VOZ DOS ENFERMEIROS DE UMA EQUIPA DE SUPORTE EM CUIDADOS PALIATIVOS**

Com o objetivo de compreender qual o conceito de CF dos enfermeiros da ESCP de uma Unidade Local de Saúde da região norte do país, foi por nós colocada a seguinte questão: “Para si em que consiste a técnica da CF?”. Da análise efetuada aos discursos dos enfermeiros foram inventariadas sete categorias: **Reunião de profissionais de saúde envolvendo família e doente; Instrumento de comunicação de más notícias; Instrumento de preparação da alta clínica; Instrumento de clarificação dos objetivos dos cuidados à família; Modelo de intervenção familiar que visa a partilha de informação; Instrumento de trabalho para definição dos sujeitos de cuidados e maximizar o sucesso das intervenções; Reunião formal estruturada de intervenção na família**, conforme representado (Diagrama nº1):



*Diagrama n° 1 - Conceito de CF na voz dos enfermeiros de uma ESCP*

A categoria, **Reunião de profissionais de saúde envolvendo família e doente** foi gerada pelas afirmações de dois enfermeiros:

- “(...) a conferência familiar é uma metodologia utilizada pelos profissionais de saúde especialmente nas equipas de cuidados paliativos e consiste numa reunião de profissionais de saúde que acompanham um doente e uma família (...)” E1
- “(...) é uma reunião entre os profissionais de saúde envolvidos no caso e os familiares mais representativos ou prestadores de cuidado mais representativos para o doente. E às vezes o próprio doente (...)” E2

Por seu lado a categoria, **Instrumento de comunicação de más notícias** foi identificada pela afirmação de um profissional:

- “(...) é um instrumento que nós utilizamos para comunicação de más notícias (...)” E2

Também com uma afirmação de um profissional surge a categoria **Instrumento de preparação da alta clínica**:

- “(...) é um instrumento que nós utilizamos para preparação da alta (...)” E2

De referir que dois enfermeiros teceram afirmações que deram origem à categoria **Instrumento de clarificação dos objetivos dos cuidados à família**:

- “(...) quando há um volte face muito grande no caso clínico e que precisa também de uma nova abordagem à família (...)” E2
- “(...) quando existe mudança da situação do doente principalmente agravamento (...) precisa-se reformular objetivos (...)” E3
- “(...) a conferência familiar é um instrumento que a gente utiliza em cuidados paliativos e tem alguns objetivos claros (...) normalmente reunir a família ou as pessoas que são próximas dos doentes em determinado momento do percurso da doença (...) para definirmos novos objetivos (...)” E3

Relativamente à categoria, **Modelo de intervenção familiar que visa a partilha de informação**, a mesma é referida por um dos enfermeiros da ESCP:

- “(...) utilizamos este instrumento em momentos de crise, por assim dizer, crise ou mudança do percurso. Imagine alguém que agrava realmente o seu estado de saúde (...) e explicar o que está a acontecer, este é um ponto (...)” E3

**Instrumento de trabalho para definição dos sujeitos de cuidados e maximizar o sucesso das intervenções**, é uma categoria emergente das afirmações de dois enfermeiros:

- “(...) consiste em tentarmos em equipa (...) primeiro passa por definir qual o utente ou família que necessita de ser alvo de uma conferência familiar (...)” E4
- “(...) as conferências tornam-se extremamente úteis e facilitadoras do trabalho de todos os intervenientes (...)” E5

Por fim, a categoria **Reunião formal estruturada de intervenção na família**, emerge das afirmações de um dos enfermeiros da ESCP:

- “(...) técnica de conferência familiar consiste numa reunião formal com objetivos definidos previamente (...) definidos previamente também quais os interlocutores que vão estar presentes (...) numa reunião entre doente e família, de forma ideal doente e família, para estabelecimento de objetivos (...)” E5



- “(...) sendo uma reunião estruturada, temos a apresentação dos profissionais (...) e a apresentação dos outros intervenientes, quem são e que papel desempenham (...)” E5

Como podemos constatar com base no discurso dos cinco enfermeiros constituintes da ESCP, as categorias **Reunião de profissionais de saúde envolvendo família e doente**, **Instrumento de clarificação dos objetivos dos cuidados à família** e **Instrumento de trabalho para definição dos sujeitos de cuidados e maximizar o sucesso das intervenções**, são as mais mencionadas por partes dos enfermeiros, com duas afirmações cada na base da sua criação.

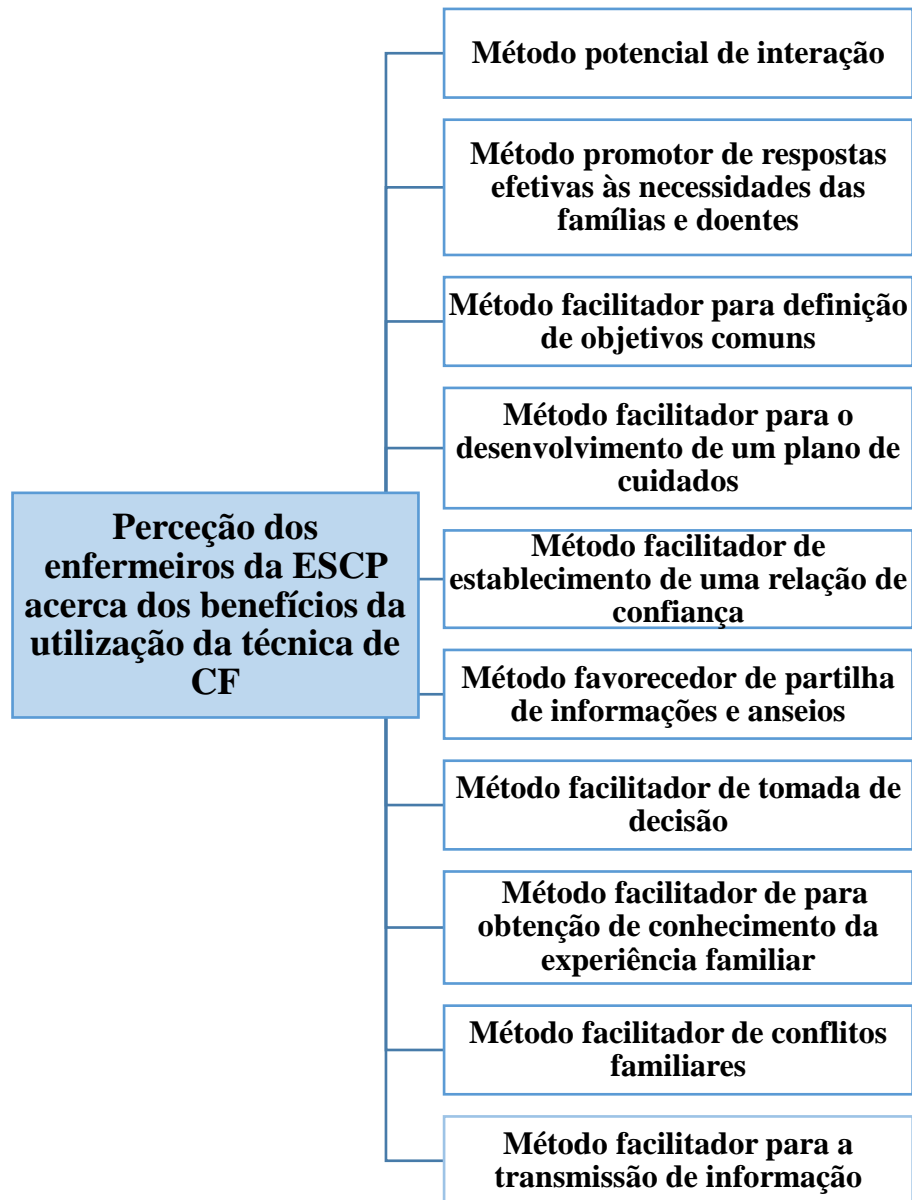
**Quadro nº 4 - Número de respostas para cada categoria relativas ao tema “Conceito de CF na voz dos enfermeiros de uma ESCP”**

Entrevistas	CONCEITO DE CF NA VOZ DOS ENFERMEIROS DE UMA ESCP						
	Reunião de profissionais de saúde envolvendo família e doente	Instrumento de comunicação de más notícias	Instrumento de preparação da alta clínica	Instrumento de clarificação dos objetivos dos cuidados à família	Modelo de intervenção familiar que visa a partilha de informação	Instrumento de trabalho para definição dos sujeitos de cuidados e maximizar o sucesso das intervenções	Reunião formal estruturada de intervenção na família
E 1	X						
E 2	X	X	X	X			
E 3				X	X		
E 4						X	
E 5						X	X

## 1.2- PERCEÇÃO DOS ENFERMEIROS DE UMA EQUIPA DE SUPORTE EM CUIDADOS PALIATIVOS ACERCA DOS BENEFÍCIOS DA UTILIZAÇÃO DA TÉCNICA DE CONFERÊNCIA FAMILIAR

Da análise de conteúdo efetuada às entrevistas dos enfermeiros da ESCP, verificamos que os profissionais percecionam os seguintes benefícios da utilização da técnica de CF, que estão na origem destas dez categorias: **Método potencial de interação**; **Método promotor de respostas efetivas às necessidades das famílias e doentes**; **Método facilitador para a definição de objetivos comuns**; **Método facilitador para o desenvolvimento de um**

plano de cuidados; Método facilitador de estabelecimento de uma relação de confiança; Método favorecedor de partilha de informação e anseios; Método facilitador da tomada de decisão; Método facilitador para obtenção do conhecimento da experiência familiar; Método facilitador de conflitos familiares; Método facilitador para a transmissão de informação (Diagrama nº2).



*Diagrama nº 2 - Perceção dos enfermeiros de uma ESCP acerca dos benefícios da utilização da técnica de CF*

A categoria **Método potencial de interação**, emergiu das afirmações de três enfermeiros da ESCP, tendo sido aliás a mais mencionada:

- “(...) uma conferência familiar tem imensos benefícios. Primeiro permite que todos nos possamos “sentar a uma mesa” e consigamos dialogar sem interferências de outros, sem interferências comunicacionais (...)” E1
- “(...) antes de mais permite estabelecer uma relação com o doente e com a família (...) com o doente se calhar é mais frequente porque o vemos mais vezes, mas com a família (...)” E3
- “(...) acho que traz muito beneficio (...) quanto mais não seja é um momento para as famílias em que estão realmente sentadas com profissionais de saúde com disponibilidade para as ouvir, com disponibilidade de colocarem questões que queiram ver respondidas e nós tentarmos responder a todas, ou pelo menos aquelas que conseguirmos (...)” E4

No que se refere à categoria **Método promotor de respostas efetivas às necessidades das famílias e doentes**, esta foi referida por um dos enfermeiros:

- “(...) os benefícios são para o doente e para a família pois permite resolver um número elevado de problemas na maioria das vezes que são negativos no cuidado do doente (...)” E1

A categoria **Método facilitador para a definição de objetivos comuns**, teve origem na afirmação de um dos enfermeiros da ESCP:

- “(...) a conferência familiar muitas das vezes é a oportunidade que família e profissionais têm para clarificar e definir objetivos conjuntos (...)” E2

A referência ao benefício da CF como **Método facilitador para o desenvolvimento de um plano de cuidados** foi proferida por um profissional:

- “(...) a meu ver é muito útil (...) e ajuda-nos a planear o cuidado (...)” E2

Por seu lado, a categoria **Método facilitador de estabelecimento de uma relação de confiança**, teve origem na afirmação de dois enfermeiros:

- “(...) antes de mais para mim este aqui é o primeiro fator, o de conseguir estabelecer uma relação, uma relação de confiança com as pessoas (...) no fundo aquelas pessoas percebem que nós nos importamos com elas (...) queremos saber deles (...)” E3
- “(...) acho que cria confiança com a equipa (...)” E4

A percepção do benefício da utilização da CF como **Método favorecedor de partilha de informação e anseios**, foi mencionada por um dos enfermeiros:

- “(...) acho que traz vantagem esclarecermos as circunstâncias. Às vezes os receios que família e doente têm, os anseios que são fruto muitas vezes da desinformação acerca do seu estado clínico que os deixa muito preocupados, dizendo que não querem cuidar em casa ou não querem levar o doente para uma unidade porque às vezes não tem informação necessária (...)” E4

De referir ainda, que tanto a categoria **Método facilitador da tomada de decisão**, bem como a categoria **Método facilitador para obtenção do conhecimento da experiência familiar**, tiveram origem na afirmação de um só profissional:

- “(...) tomada de decisão é sempre feita com mais conhecimento (...)” E4
- “(...) conseguimos conhecer o outro lado das famílias (...) por vezes os doentes têm uma visão das coisas, a família tem outra, e temos de arranjar um meio termo (...)” E4

A categoria **Método facilitador de conflitos familiares** foi referida por um enfermeiro:

- “(...) para resolução de conflitos familiares (...) para resolução de problemas que não estão a conseguir ultrapassar devido a si próprios ou ao doente (...) e isso ajuda porque as pessoas sentem que são o foco da atenção (...)” E5

Por final nesta área temática, surge a categoria **Método facilitador para a transmissão de informação**, baseada na seguinte afirmação:

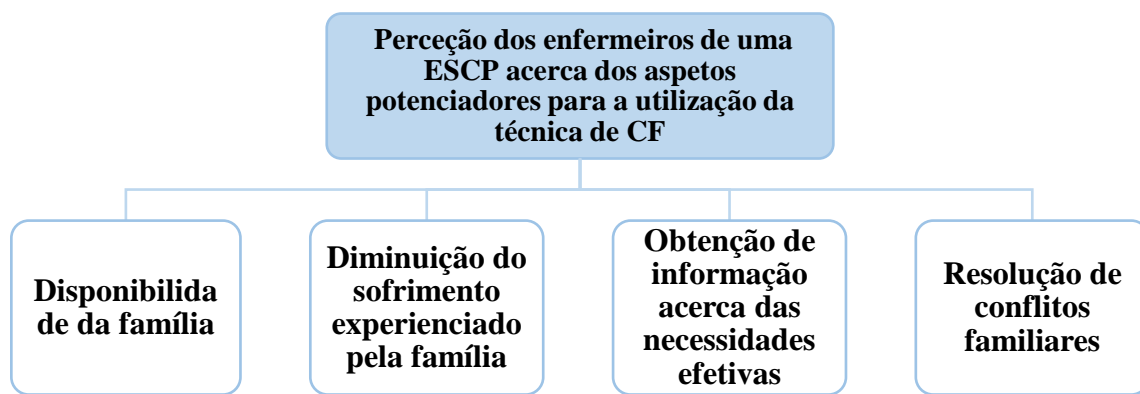
- “(...) é também um ambiente ótimo para transmitir essa informação (...) e normalmente é acolhida com muito mais eficácia do que quando há reuniões nas enfermarias onde se fala de um modo muito mais “atravessado”, ou porque não se conseguiu falar com o doente ou porque tem os outros doentes ao lado, ou porque nós nem sabemos muito bem os membros da família que lá estão, que papel desempenham, se vão ser ou não cuidadores (...)” E5

**Quadro nº 5 - Número de respostas para cada categoria relativas ao tema “Perceção dos enfermeiros da ESCP acerca dos benefícios da utilização da técnica de CF”**

Entrevistas	PERCEÇÃO DOS ENFERMEIROS DA ESCP ACERCA DOS BENEFÍCIOS DA UTILIZAÇÃO DA TÉCNICA DE CF									
	Método potencial de interação	Método promotor de respostas efetivas às necessidades das famílias e doentes	Método facilitador para a definição de objetivos comuns	Método facilitador para o desenvolvimento de um plano de cuidados	Método facilitador de estabelecimento de uma relação de confiança	Método favorecedor de partilha de informação e anseios	Método facilitador da tomada de decisão	Método facilitador para obtenção do conhecimento da experiência familiar	Método facilitador de conflitos familiares	Método facilitador para a transmissão de informação
E 1	X	X								
E 2			X	X						
E 3	X				X					
E 4	X				X	X	X	X		
E 5									X	X

### 1.3- PERCEÇÃO DOS ENFERMEIROS DE UMA EQUIPA DE SUPORTE EM CUIDADOS PALIATIVOS ACERCA DOS ASPETOS POTENCIADORES PARA A UTILIZAÇÃO DA TÉCNICA DE CONFERÊNCIA FAMILIAR

Das entrevistas realizadas aos enfermeiros da ESCP, resultou o tema **Perceção dos enfermeiros de uma ESCP acerca dos aspetos potenciadores para a utilização da técnica de CF**, do qual foram inferidas as seguintes quatro categorias: **Disponibilidade da família**; **Diminuição do sofrimento experienciado pela família**; **Obtenção de informação acerca das necessidades efetivas**; **Resolução de conflitos familiares**



*Diagrama n° 3 – Perceção dos enfermeiros de uma ESCP acerca dos aspetos potencializadores para a utilização da técnica de CF*

No que se refere à categoria, **Disponibilidade da família**, esta é referida por um dos enfermeiros:

- “(...) o que facilita primeiro é a vontade dos familiares em resolverem problemas e poderem cuidar da pessoa em fase terminal (...) eu acho que esse é o principal e essencial fator potencializador desta situação (...)” E1

Relativamente à categoria, **Diminuição do sofrimento experienciado pela família**, a mesma foi referida de igual modo por um dos enfermeiros da ESCP:

- “(...) aproveitar ao máximo esse tempo para resolução de problemas, até porque depois o nosso tempo não é muito (...) tempo de vida do doente (...) o que quer dizer que muitas vezes ou se faz no imediato ou vão se perder as oportunidades (...)” E3

Do mesmo modo as categorias, **Obtenção de informação acerca das necessidades efetivas** e **Resolução de conflitos familiares**, emergiram através da afirmação de um dos enfermeiros pertencentes à equipa, respetivamente:

- “(...) o nosso grande objetivo é sempre promover melhor continuidade de cuidados e melhor conforto (...) isso logo predispõe a que nós queiramos saber mais acerca do doente e família, e haja da nossa parte esta necessidade de realizar as conferências familiares (...)” E4
- “(...) quando há disfunção na família (...) aí tem que ser marcada formalmente (...) convocar as pessoas todas de forma mais formal e realizar a conferência familiar mais estruturada, pois quanto mais dificuldades nós temos, mais estrutura tem de ter a conferência, para ir de encontro aos nossos objetivos (...)” E5

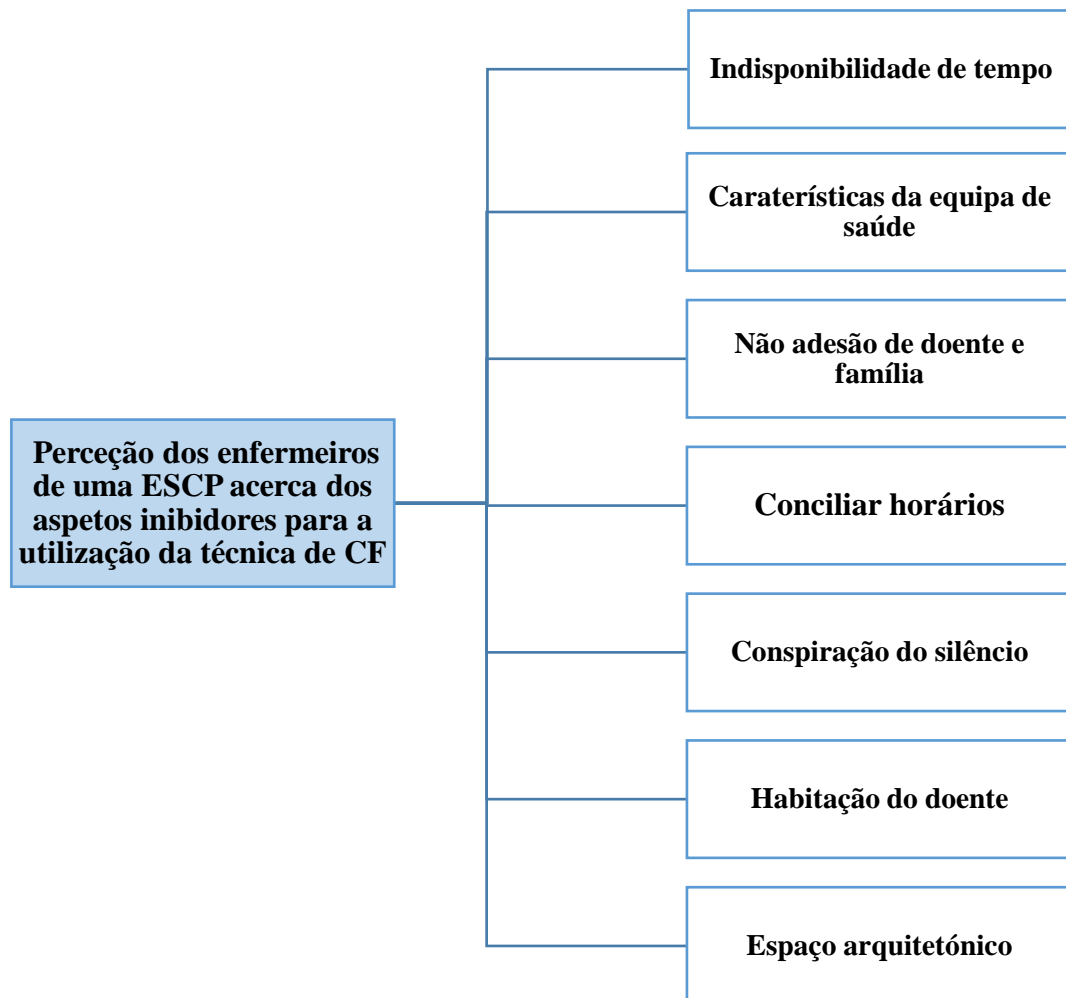
**Quadro nº 6 - Número de respostas para cada categoria relativas ao tema “Perceção dos enfermeiros de uma ESCP acerca dos aspetos potenciadores para a utilização da técnica de CF”**

Entrevistas	PERCEÇÃO DOS ENFERMEIROS DE UMA ESCP ACERCA DOS ASPETOS POTENCIADORES PARA A UTILIZAÇÃO DA TÉCNICA DE CF			
	Disponibilidade da família	Diminuição do sofrimento experienciado pela família	Obtenção de informação acerca das necessidades efetivas	Resolução de conflitos familiares
E 1	X			
E 2				
E 3		X		
E 4			X	
E 5				X

#### **1.4- PERCEÇÃO DOS ENFERMEIROS DE UMA EQUIPA DE SUPORTE EM CUIDADOS PALIATIVOS ACERCA DOS ASPETOS INIBIDORES PARA A UTILIZAÇÃO DA TÉCNICA DE CONFERÊNCIA FAMILIAR**

Analisando a temática **Perceção dos enfermeiros de uma ESCP acerca dos aspetos inibidores para a utilização da técnica de CF**, segundo as respostas dadas pelos enfermeiros da ESCP, podemos inferir as seguintes categorias: **Indisponibilidade de tempo; Características da equipa de saúde; Não adesão do doente e família; Conciliar**

**horários; Conspiração do silêncio; Habitação do doente; Espaço arquitetónico**  
(Diagrama N° 4).



*Diagrama n° 4 - Percepção dos enfermeiros de uma ESCP acerca dos aspetos inibidores para a utilização da técnica de CF*

O emergir da categoria **Indisponibilidade de tempo**, deveu-se às seguintes afirmações, por parte de quatro enfermeiros pertencentes à ESCP:

- “(...) o que encontramos como dificuldade para uma conferência familiar é a gestão do tempo disponível que é muito importante na prática quotidiana (...)” E1
- “O fator tempo poderia ser um fator a considerar como dificultador (...)” E3
- “(...) às vezes o fator limitante é mais o tempo ou momento em que se vai realizar a conferência (...)” E4



- “(...) na conferência familiar o principal obstáculo começando pelos pontos negativos, é o tempo de todos os profissionais, que é um pouco colmatado pela organização (...)” E5

No respeitante à categoria **Caraterísticas da equipa de saúde**, a mesma foi mencionada por um dos enfermeiros:

- “(...) a tipologia da nossa equipa que tanto funciona em intra-hospitalar e no domicílio, torna difícil organizar o timing ideal para a conferência familiar (...)” E1

De igual modo, a categoria **Não adesão do doente e família**, emergiu de acordo com a afirmação de um dos enfermeiros:

- “(...) a não aceitação do doente e família para a conferência familiar pode ser outra dificuldade com que nos confrontamos, apesar de ser raro isso acontecer (...)” E1

Já relativamente à categoria **Conciliar horários**, a mesma é referida numa afirmação de um enfermeiro:

- “(...) nomeadamente na equipa da comunidade às vezes é difícil encontrarmos um horário que seja fácil para todos os intervenientes. Maior parte dos familiares tem um horário laboral e por vezes é complicado conciliar horário para realizar a conferência familiar (...)” E2

Um enfermeiro apenas faz referência à categoria **Conspiração do silêncio**:

- “(...) conspiração do silêncio (...)” E2

O mesmo sucede com a categoria **Habitação do doente**:

- “(...) o local para realizar é também complicado escolher (...) às vezes é marcado aqui no hospital para facilitar a discussão desses assuntos sem ser no ambiente de casa do doente (...)” E2

Por último, a categoria **Espaço arquitetónico** foi gerada pelas afirmações de dois enfermeiros:

- “(...) um pouco mais de conforto e menos barreiras entre as pessoas (...) a nossa sala é uma mesa de reuniões com cadeiras dispostas à volta (...) é um ambiente muito formal (...) devia ser mais calmo (...)” E2

- “(...) os locais para as conferências têm de ser agradáveis e propícios para que se possa falar à vontade, ou seja, não podemos ter barulho, não podemos ter interrupções (...) e no internamento não existem locais adequados (...)” E5

**Quadro nº 7 - Número de respostas para cada categoria relativas ao tema “Perceção dos enfermeiros de uma ESCP acerca dos aspetos inibidores para a utilização da técnica de CF”**

Entrevistas	PERCEÇÃO DOS ENFERMEIROS DE UMA ESCP ACERCA DOS ASPETOS INIBIDORES PARA A UTILIZAÇÃO DA TÉCNICA DE CF						
	Indisponibilidade de tempo	Caraterísticas da equipa de saúde	Não adesão do doente e família	Conciliar horários	Conspiração do silêncio	Habitação do doente	Espaço arquitetónico
E 1	X	X	X				
E 2				X	X	X	X
E 3	X						
E 4	X						
E 5	X						X

### **1.5- PERCEÇÃO DOS ENFERMEIROS DE UMA EQUIPA DE SUPORTE EM CUIDADOS PALIATIVOS ACERCA DA RECETIVIDADE DOS FAMILIARES À APLICAÇÃO DA TÉCNICA DE CONFERÊNCIA FAMILIAR**

Referente à área temática em apreço, após o tratamento dos dados, sobressaíram as seguintes categorias: **Boa recetividade das famílias à CF; Pouca recetividade das famílias à CF** (Diagrama N°5).

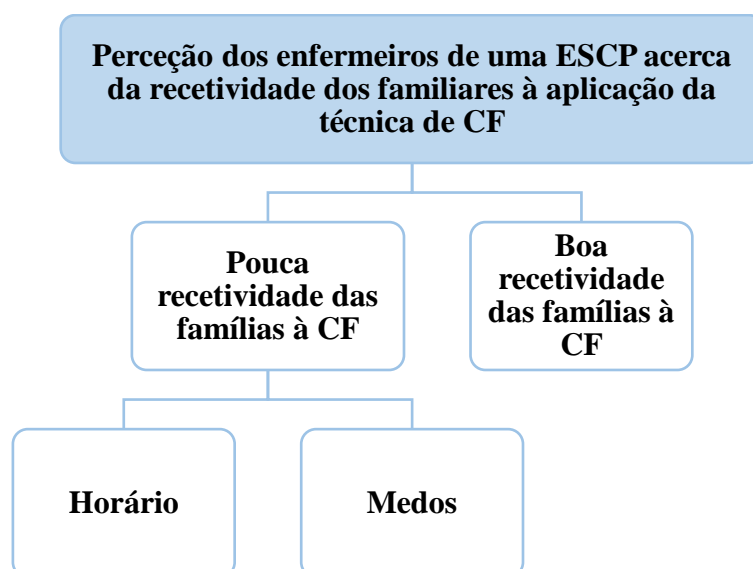


Diagrama n° 5 - Percepção dos enfermeiros de uma ESCP acerca da recetividade dos familiares à aplicação da técnica de CF

Na categoria **Pouca recetividade das famílias à CF**, estão inseridas duas subcategorias mencionadas pelos enfermeiros entrevistados: *Horário*; *Medos*.

A subcategoria *Horário* é mencionada por um enfermeiro entrevistado:

- “(...) há pessoas que são muito recetivas outras nem tanto (...) maior parte das pessoas coloca entraves por causa de horários de trabalho (...) não poderem estar presentes (...) em comparecer (...)” E2

Igualmente, a subcategoria *Medos* é mencionada também por um dos enfermeiros entrevistados:

- “(...) eu acho que as pessoas não estão habituadas a este tipo de abordagem (...) muitas pessoas chegam amedrontadas para este tipo de conferências pois não sabem muito bem ao que vêm embora lhes seja explicado (...) não é sempre, mas às vezes acontece virem pessoas receosas para a conferência (...) nomeadamente nas conferências que são realizadas em meio hospitalar (...) na minha experiência (...) como estamos num período de pré-alta e situações de grande instabilidade e as pessoas vêm muito receosas (...)” E2.

No que se refere à categoria **Boa recetividade dos familiares à CF**, a mesma é mencionada por quatro dos cinco enfermeiros constituintes da ESCP:

- “(...) a recetividade de acordo com a minha experiência é sempre positiva por parte das famílias (...)” E1

- “(...) acho que nos recebem bem (...) porque lá esta, valorizam as conferências familiares, acham que é um fator importante (...)” E3
- “(...) eu acho que por norma eles vêm sempre, aceitam sempre vir e acham sempre que é uma vantagem, e quando terminamos a conferência acabam sempre por agradecer o momento (...) porque foi bom, porque conseguiram falar, tivemos ali sentados com calma e isso para eles acaba também por ser importante (...)” E4
- “A reação mesmo para situações que nós sabemos à priori que são muito difíceis e complexas quase sempre (...) as conferências tornam-se extremamente úteis e facilitadoras do trabalho de todos intervenientes (...) para descanso da família, principalmente nas situações de conspiração do silêncio tem um efeito brutal (...)” E5

**Quadro nº 8 - Número de respostas para cada categoria relativas ao tema “Perceção dos enfermeiros de uma ESCP acerca da recetividade dos familiares à aplicação da técnica de CF”**

Entrevistas	PERCEÇÃO DOS ENFERMEIROS DE UMA ESCP ACERCA DA RECETIVIDADE DOS FAMILIARES À APLICAÇÃO DA TÉCNICA DE CF		
	Pouca recetividade das famílias à CF		Boa recetividade das famílias à CF
	<i>Horário</i>	<i>Medos</i>	
<b>E 1</b>			<b>X</b>
<b>E 2</b>	<b>X</b>	<b>X</b>	
<b>E 3</b>			<b>X</b>
<b>E 4</b>			<b>X</b>
<b>E 5</b>			<b>X</b>

#### **1.6- VERBALIZAÇÕES DOS FAMILIARES DURANTE A CONFERÊNCIA FAMILIAR NA VOZ DOS ENFERMEIROS DE UMA EQUIPA DE SUPORTE EM CUIDADOS PALIATIVOS**

Relativamente aos aspetos verbalizados pelos familiares durante a CF na voz dos enfermeiros de uma ESCP, inferiram-se as seguintes categorias: **Medos; Sentimentos e emoções; Labilidade emocional; Alívio; Manifestações de carinho; Pedido de esclarecimentos acerca da situação clínica; Dificuldades; Descontentamento; Agradecimento** (Diagrama Nº 6).

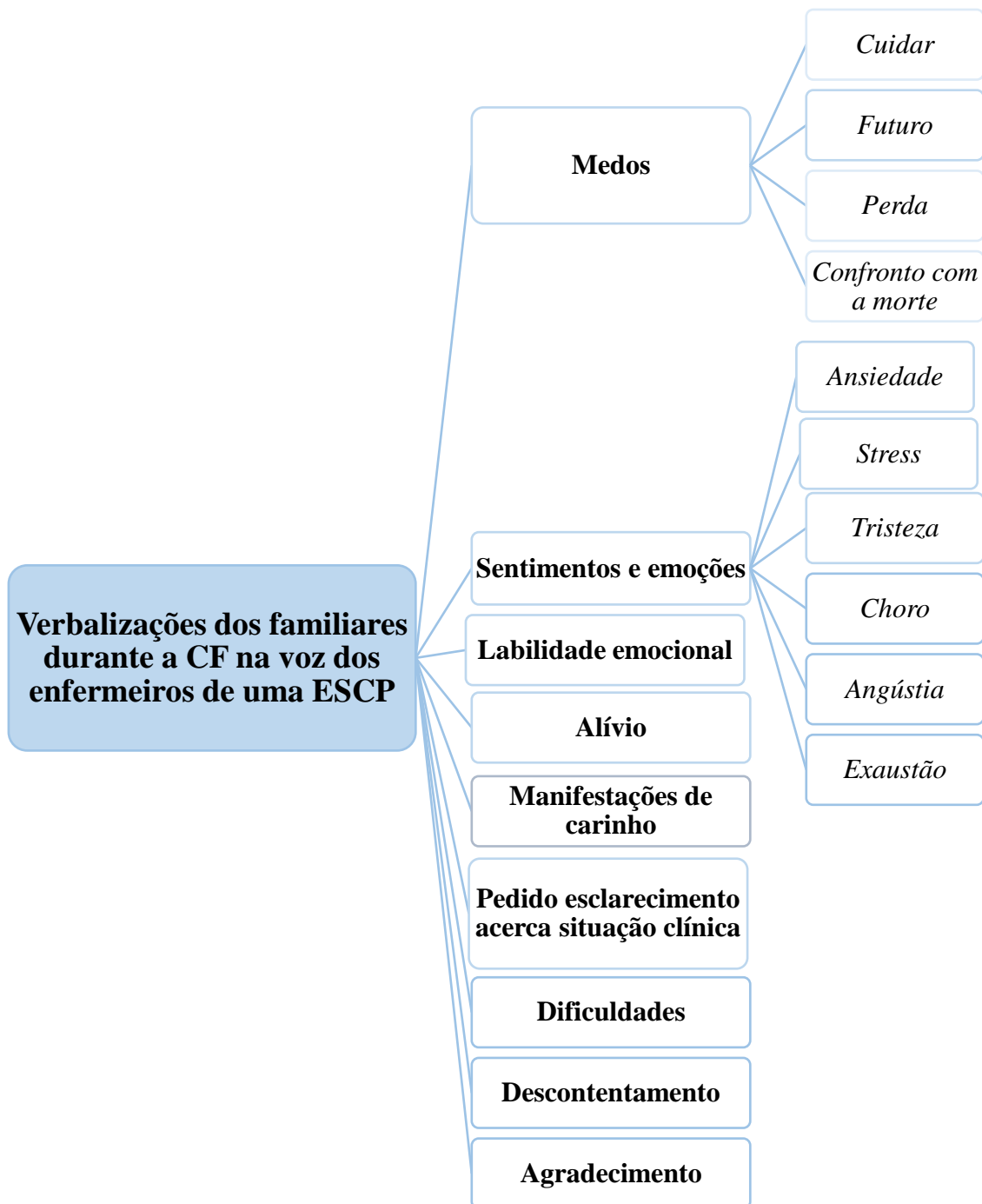


Diagrama n° 6 – Verbalizações dos familiares durante a CF na voz dos enfermeiros de uma ESCP

No que se refere à categoria **Medos**, emergiram quatro subcategorias mencionadas pelos enfermeiros entrevistados: *Cuidar*; *Futuro*; *Perda*; *Confronto com a morte*.

A subcategoria *Cuidar* é mencionada por quatro dos cinco enfermeiros entrevistados:

- “(...) medo de cuidar (...)” E1
- “(...) medo de não serem capazes de cuidar da pessoa (...)” E1
- “(...) medo do regresso a casa (...) de serem incapazes de cuidar (...)” E2

- “(...) grande dificuldade em assumir o cuidar de um doente desta tipologia em casa (...)” E2
- “(...) incapacidade de cuidar (...)” E3
- “(...) eles têm sempre receio de não estar à altura de prestar os cuidados que os doentes necessitam (...) é algo que manifestam muito (...)” E4

Por sua vez o *Futuro* é mencionado por dois enfermeiros:

- “(...) medo do futuro (...)” E1
- “(...) insegurança quanto ao futuro, face ao que vem, porque por norma há sempre um agravamento o que deixa as pessoas muito preocupadas (...)” E4
- “(...) receio do futuro que não sabem o que é (...) é isso que mais manifestam (...)” E4

Outra das subcategorias referidas, integrante da categoria **Medos**, trata-se da *Perda*, a qual é referida por um os enfermeiros entrevistados:

- “(...) medo de perder a pessoa doente a quem estão dedicados (...)” E1

Por último, a subcategoria *Confronto com a morte*, que foi referenciada por dois enfermeiros da ESCP:

- “(...) medo de se confrontarem com a morte (...)” E1
- “(...) medo de morrer em casa (...)” E2

Também relativamente à categoria **Sentimentos e emoções**, emergiram seis subcategorias: *Ansiedade*; *Stress*; *Tristeza*; *Choro*; *Angústia*; *Exaustão*.

No que concerne à subcategoria *Ansiedade*, esta foi referenciada por três enfermeiros através de uma afirmação similar:

- “(...) muitas vezes alguma ansiedade (...)” E1; E2; E4

Por sua vez, a subcategoria *Stress* foi mencionada por um dos enfermeiros entrevistados:

- “(...) muitas vezes algum stress (...)” E1

Respeitante à subcategoria *Tristeza*, esta foi relatada por três dos enfermeiros respondentes das entrevistas:

- “(...) há sempre uma cascata de emoções que vão surgindo (...) tristeza com o que vamos transmitindo (...)” E1

- “O sentimento que mais aflora é a tristeza na maior parte deles, porque estão tristes porque estão a passar uma situação que realmente existe ali uma quebra (...) uma transição na vida do doente, mas também na família que é uma alteração muito grande (...) é a tristeza que manifestam (...)” E4
- “(...) mas é tristeza pelo momento e pela perda iminente do familiar (...)” E4
- “(...) o que eles mais (...) o sentimento mais presente é a tristeza (...) no fundo todos se sentem tristes com a doença como o próprio doente (...)” E5

No tocante à subcategoria *Choro*, a mesma foi relatada por um dos enfermeiros:

- “(...) choro frequentemente (...)” E1

Ainda referente à categoria **Sentimentos e Emoções**, emergiu a subcategoria *Angústia*, tendo sido referida por dois dos entrevistados:

- “(...) muitas vezes alguma angústia (...)” E2
- “(...) demonstram angústia (...)” E3

Por fim, a *Exaustão* foi uma subcategoria referenciada por apenas um dos enfermeiros:

- “(...) muitas vezes aproveitam para verbalizar sentimentos, sentimentos de exaustão (...)” E3

Outra das categorias inseridas nas verbalizações dos familiares durante as CF's, é a **Labilidade emocional**, tendo sido referenciada por um dos enfermeiros:

- “(...) labilidade emocional (...)” E1

Uma das categorias de igual modo referidas por um dos enfermeiros foi o **Alívio**:

- “(...) a família tem a sensação de algum alívio (...)” E3

As **Manifestações de carinho** foram também referenciadas por um dos enfermeiros da ESCP entrevistados:

- “(...) também muitas reações de carinho, de amor que os familiares vão manifestando relativamente à pessoa que está a morrer em que nos centramos na conferência (...)” E1

**Pedido de esclarecimento acerca da situação clínica**, foi também uma categoria emergente que teve na base a afirmação de um dos enfermeiros:

- “(...) eu acho que na maior parte das vezes, dependendo das situações, aproveitam para esclarecer tudo e tentar perceber melhor o que está a acontecer e que vai acontecer no futuro (...)” E3

Na mesma linha, também a categoria **Dificuldades** foi referenciada por um enfermeiro entrevistado:

- “(...) manifestam também falta de disponibilidade no sentido em que não conseguem deixar de trabalhar para cuidar do seu familiar, o que é muito difícil às vezes, quando temos o único cuidador também como único sustento da casa e por vezes acaba por ser muito difícil (...)” E4

Por final surgem duas categorias, **Descontentamento e Agradecimento**, em que ambas foram referenciadas por um profissional, sendo as afirmações que tiveram na base do seu emergir, respetivamente:

- “(...) mas é mais um descontentamento que as pessoas verbalizam quando, por pressão do hospital de agudos, sentem que se está a forçar a alta de um doente (...) isso acontece (...) e sentimos que essa família não quer ou tem muitas dificuldades em receber um doente assim (...) e nós estamos a forçar e é uma desvantagem (...) e sentimos que nesse caso as pessoas estão descontentes, mas não referem esse descontentamento (...)” E2.
- “(...) no fundo no final das conferências familiares tenham elas tido a base de discussão que tiveram todas as famílias agradecem (...) portanto temos sempre um sentimento de agradecimento o que quer dizer que o nosso tempo e o tempo deles foi bem empregue (...) ou seja nunca temos o sentimento ou desabado do género “para quê que vim para aqui?” ou que foi perda de tempo (...) nunca temos esse feedback, mas sempre um agradecimento e isso diz tudo (...) quando nos agradecem por um cuidado que prestamos leva-nos acreditar que o nosso tempo foi bem empregue. (...)” E5



**Quadro nº 9 - Número de respostas para cada categoria relativas ao tema “Verbalizações dos familiares durante a CF na voz dos enfermeiros de uma ESCP”**

Entrevistas	VERBALIZAÇÕES DOS FAMILIARES DURANTE A CF NA VOZ DOS ENFERMEIROS DE UMA ESCP																
	Sentimentos e emoções						Medos				Labilidade Emocional	Alívio	Manifestações de carinho	Pedido esclarecimento acerca da situação clínica	Dificuldades	Descontentamento	Agradecimento
	<i>Ansiedade</i>	<i>Stress</i>	<i>Tristeza</i>	<i>Choro</i>	<i>Angústia</i>	<i>Exaustão</i>	<i>Cuidar</i>	<i>Futuro</i>	<i>Perda</i>	<i>Confronto com a morte</i>							
E 1	X	X	X	X			X	X	X	X	X		X				
E 2	X				X		X			X						X	
E 3					X	X	X					X		X			
E 4	X		X				X	X							X		
E 5			X														X

### 1.7- OPINIÃO DOS FAMILIARES ACERCA DAS CONFERÊNCIAS FAMILIARES NA PERSPETIVA DOS ENFERMEIROS DE UMA EQUIPA DE SUPORTE EM CUIDADOS PALIATIVOS

Após o tratamento de dados das entrevistas realizadas, inferiram-se em relação à **Opinião dos familiares acerca das CF'S na perspetiva dos enfermeiros de uma ESCP** as seguintes categorias: **Importante; Não específica** (Diagrama N°7).

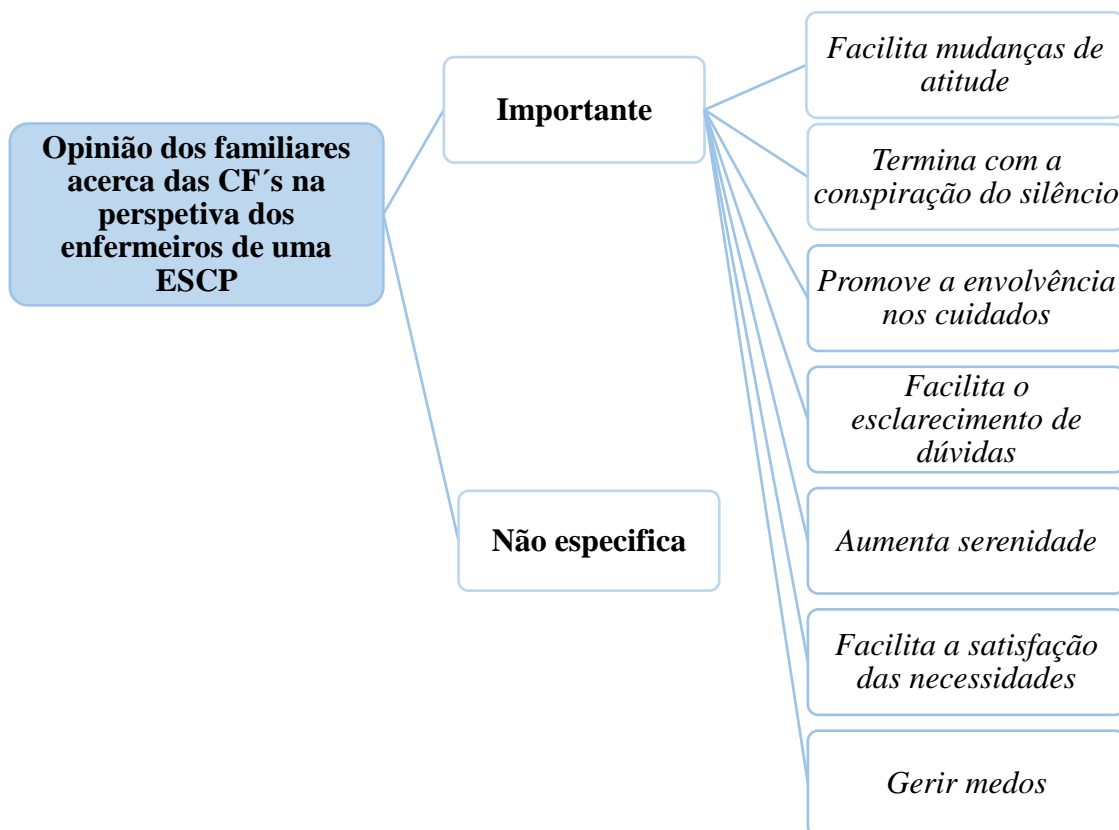


Diagrama n° 7 – Opinião dos familiares acerca das CF's na perspetiva dos enfermeiros de uma ESCP

A categoria **Importante**, que está inserida nesta área temática compreende oito subcategorias: *Facilita mudanças de atitude; Termina com a conspiração de silêncio; Promove a envolvimento nos cuidados; Facilita o esclarecimento de dúvidas; Aumenta serenidade; Facilita a satisfação das necessidades; Gerir medos.*

Em relação à subcategoria, *Facilita mudanças de atitude*, a mesma foi mencionada por um dos enfermeiros:

- “(...) existem situações em que as famílias referem aquele momento como uma viragem no seu comportamento, na sua mudança de atitude (...) ou até no que nós conseguimos proporcionar para que conseguissem cuidar melhor do doente (...) referem a conferência familiar como momento de viragem no seu comportamento que permitiu aproveitar melhor os momentos restantes com a pessoa que está em fase terminal (...)” E1

De igual modo, a subcategoria *Termina com a conspiração do silêncio*, é também referida por um dos enfermeiros:

- (...) é muito benéfico quando existia conspiração do silêncio (...) é notório pois quando conseguimos quebrar essa rotina de comunicação em que ninguém fala, mas todos sabem e que todos desviam a conversa (...) E1

Por sua vez, a subcategoria *Promove a envolvimento nos cuidados*, é mencionada por dois dos enfermeiros inquiridos:

- “(...) este vínculo ou pareceria de cuidados é que as famílias referem como a grande vantagem da conferência (...)” E3
- “(...) manifestam como vantagem, o facto de naquele momento termos feito um plano com eles, em que os envolvemos na tomada de decisão e no planeamento (...)” E5

*Facilita o esclarecimento de dúvidas*, foi uma subcategoria que foi mencionada por um dos entrevistados:

- “A informação e a vantagem do ponto de vista de estabelecimento de um plano terapêutico eficaz é tão grande quando deriva de conferências familiares (...) são esclarecidas tantas questões e tantas que estavam ou pensávamos que estavam esclarecidas (...)” E5

Ainda relativamente à categoria **Importante**, emergiu a subcategoria *Aumenta a serenidade*, tendo sido mencionada por um enfermeiro:

- “(...) as pessoas ficam mais serenas, mais tranquilas e o feedback dado é positivo (...)” E1

Por fim, tanto a subcategoria *Facilita satisfação das necessidades*, como a subcategoria *Gerir medos*, foram mencionadas através das seguintes afirmações de um só enfermeiro, respetivamente:

- “(...) referem que foi vantajoso (...) referem que algumas das suas necessidades foram satisfeitas e problemas foram resolvidos (...)” E1
- “(...) referem que foi vantajoso (...) diminuir os seus medos (...)” E1

Da análise dos dados recolhidos através das entrevistas, emergiu ainda a categoria **Não específica**, no tocante a temática em exposição, tendo sido alvo de duas referenciações por parte dos enfermeiros:

- “Não (...) não me recordo assim de nenhum caso em que as pessoas refiram (...) no imediato podem manifestar algo, mas a longo prazo não mencionam mais (...)” E2
- “(...) o feedback no acompanhamento pelas razões ditas, não é muito frequente, ainda para mais no horário em que trabalhamos não é muito fácil encontrar os familiares. Depende muito dos doentes que temos internados. Neste momento temos doentes de uma faixa etária mais nova, e por isso os familiares durante dia estão a trabalhar, e só vêm ao final do dia e aí já não estamos no hospital e acabamos por não ter muito feedback dos familiares (...)” E4

**Quadro nº 10 - Número de respostas para cada categoria relativas ao tema “Opinião dos familiares acerca das CF’s na perspetiva dos enfermeiros de uma ESCP”**

Entrevistas	OPINIÃO DOS FAMILIARES ACERCA DAS CF’S NA PERSPETIVA DOS ENFERMEIROS DE UMA ESCP							
	Não específica	Importante						
		<i>Facilita mudanças de atitude</i>	<i>Termina com a conspiração do silêncio</i>	<i>Promove a envolvimento nos cuidados</i>	<i>Facilita o esclarecimento de dúvidas</i>	<i>Aumenta a serenidade</i>	<i>Facilita a satisfação das necessidades</i>	<i>Gerir medos</i>
E 1		X	X			X	X	X
E 2	X							
E 3				X				
E 4	X							
E 5				X	X			

### **1.8- OBJETIVOS DAS CONFERÊNCIAS FAMILIARES NA PERSPETIVA DOS ENFERMEIROS DE UMA EQUIPA DE SUPORTE EM CUIDADOS PALIATIVOS**

Da análise de conteúdo efetuada às entrevistas dos enfermeiros da ESCP, verificamos que os profissionais têm os seguintes objetivos aquando da utilização da técnica de CF, que estão na origem das seguintes nove categorias: **Organizar cuidados; Gerir conflitos; Procurar em conjunto com a família e o doente a resolução de problemas; Planear a continuidade de cuidados; Definir objetivos comuns; Proporcionar uma reorganização familiar; Definir o gestor de cuidados; Ventilar emoções; Resolver problemas afetivos** (Diagrama Nº 8).

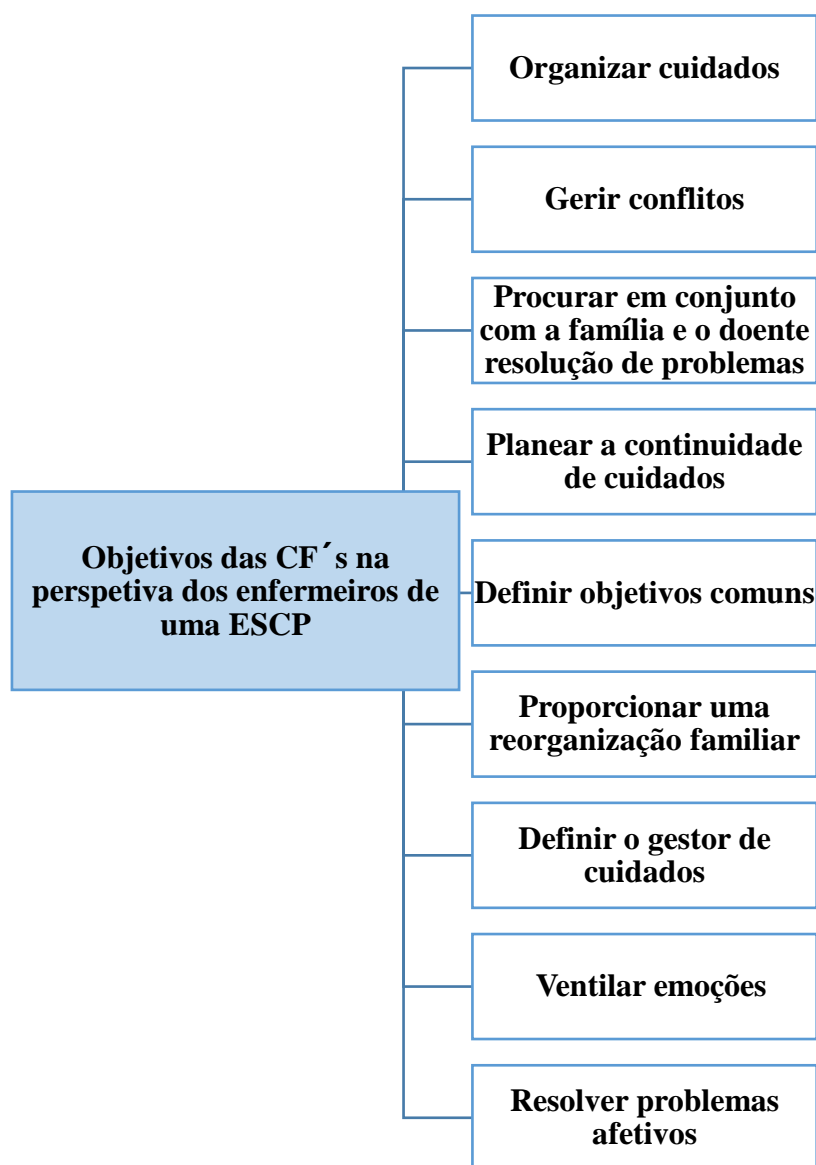


Diagrama n° 8 – Objetivos das CF's na perspectiva dos enfermeiros de uma ESCP

A categoria **Organizar cuidados**, emergiu das afirmações de dois enfermeiros da ESCP:

- “(...) fazer essa conferência familiar para que possamos organizar cuidados (...)” E1
- “(...) estabelecer um plano de cuidados (...)” E5

No que se refere à categoria **Gerir conflitos**, esta foi referida igualmente por dois dos enfermeiros:

- “(...) fazer a conferência familiar para que possamos gerir conflitos (...)” E1
- “(...) para gestão de conflitos familiares existentes (...) tudo em benefício do doente e da família e dos cuidados que estes possam precisar (...)” E5

A categoria **Procurar em conjunto com a família e o doente a resolução de problemas**, teve origem na afirmação de um dos enfermeiros da ESCP:

- “(...) procurar em conjunto com a família e o doente a resolução de problemas (...)” E1

A referência ao objetivo da CF como **Planear a continuidade de cuidados**, foi realizada por três dos profissionais inquiridos:

- “(...) continuidade dos cuidados (...)” E2
- “(...) objetivo na maioria das vezes é o planeamento da continuidade de cuidados, o regresso a casa ou eventualmente para uma unidade de cuidados paliativos (...) é muito nesse sentido que realizamos a conferência (...)” E4
- “(...) preparação da alta hospitalar para domicílio (...)” E5

Por seu lado, a categoria **Definir objetivos comuns**, teve origem na afirmação de um dos enfermeiros:

- “(...) se mudam os objetivos ou metas para aquela pessoa, então exige-se que se reúnam os familiares, as pessoas mais próximas, para definirmos novos objetivos (...)” E3

**Proporcionar uma reorganização familiar**, foi uma categoria que teve origem na referenciação feita por um dos enfermeiros:

- “(...) em que precisamos de uma reorganização familiar para prestar uma melhor assistência (...)” E3

De destacar também, que a categoria **Definir o gestor de cuidados** foi mencionada por um dos entrevistados:

- “(...) procurar saber quem vai assumir o papel de cuidador ou quem são as pessoas mais próximas do doente (...) não interessa só o prestador de cuidados pois até pode ser um prestador formal, mas saber quem é o gestor de cuidados (...)” E3

Por fim, tanto na categoria **Ventilar emoções**, como na categoria **Resolver problemas afetivos**, as mesmas tiveram origem na afirmação de um profissional, através das respetivas afirmações:

- “(...) conseguirem transmitir todos os seus receios, os seus sentimentos (...) que às vezes é isso que desbloqueia algumas intervenções com a família (...) conferência é mais no sentido de os familiares nos transmitirem os seus anseios e nós tentarmos ajudar nesse sentido (...)” E4
- “(...) às vezes no sentido de resolvermos algum problema que exista em termos de afeto e de laços entre os familiares (...)” E4

**Quadro nº 11 - Número de respostas para cada categoria relativas ao tema “Objetivos das CF’s na perspetiva dos enfermeiros de uma ESCP”**

Entrevistas	OBJETIVOS DAS CF’S NA PERSPETIVA DOS ENFERMEIROS DE UMA ESCP								
	Organizar cuidados	Gerir conflitos	Procurar em conjunto com a família e a doente resolução de problemas	Planear a continuidade de cuidados	Definir objetivos comuns	Proporcionar uma reorganização familiar	Definir o gestor de cuidados	Ventilar emoções	Resolver problemas afetivos
E 1	X	X	X						
E 2				X					
E 3					X	X	X		
E 4				X				X	X
E 5	X	X		X					

### **1.9- PRINCÍPIOS ADOTADOS PELOS ENFERMEIROS DE UMA EQUIPA DE SUPORTE EM CUIDADOS PALIATIVOS PARA A REALIZAÇÃO DA CONFERÊNCIA FAMILIAR**

Após o tratamento dos dados das entrevistas realizadas, inferiram-se relativamente à temática **Princípios adotados pelos enfermeiros de uma ESCP para a realização da CF** as seguintes categorias: **Definição do gestor de caso na condução da reunião; Planeamento prévio da CF; Conhecer o doente** (Diagrama N°9).



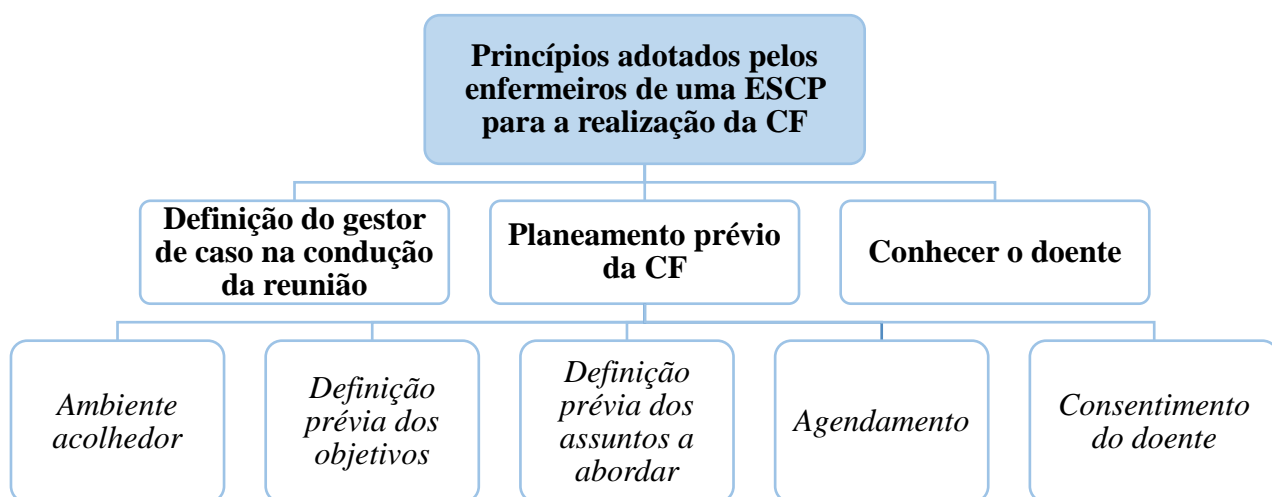


Diagrama nº 9 – Princípios adotados pelos enfermeiros de uma ESCP para realização da CF

No que se refere à categoria **Definição do gestor de caso na condução da reunião**, a mesma é mencionada por quatro dos cinco enfermeiros constituintes da ESCP:

- “(...) habitualmente nomeação de um gestor de caso (...) no contexto hospitalar é quase sempre o médico, como estamos na maioria das vezes numa fase inicial de intervenção, a conferência prende-se muito com questões clínicas como o diagnóstico, prognóstico (...) mas pode ser qualquer membro da equipa de acordo com os objetivos estabelecidos (...) se é mais focado nos cuidados de enfermagem será o enfermeiro a liderar a conferência. Temos também em atenção qual a pessoa mais próxima do doente e família, e quem tenha já uma relação empática estabelecida com a família (...)” E1
- “(...) geralmente nós (...) a maior parte das conferências que são realizadas no hospital são conduzidas pelo médico (...) na comunidade são conduzidas pelo enfermeiro, pois no hospital o médico tem um papel mais ativo ficando como gestor do caso e no domicílio o enfermeiro tem um papel mais ativo pelo que conduz a conferência (...)” E2
- “(...) na comunidade quem assume normalmente este papel é o enfermeiro, mesmo que no domicílio estejam médico e enfermeiro, pois normalmente somos os dois que realizamos. Normalmente o gestor de caso na comunidade é o enfermeiro que está responsável pela aquela família. No hospital acaba por não haver um gestor de caso propriamente dito, sendo que as conferências familiares podem ser conduzidas mais por um médico ou por um enfermeiro,

depende das situações. Em casa acaba por ser mais o enfermeiro pois é o que conhece melhor a situação (...)” E3

- “(...) por norma há sempre (...) como nós estruturamos previamente o que queremos abordar existe sempre um elemento que acaba por ter um papel mais interventivo. Tentamos é dividir um pouco por áreas (...) inicia o médico a fazer um pequeno resumo da situação clínica do doente, o motivo pelo qual foi convocada a conferência familiar, e vamos abordando os temas e depois à medida que a conferência vai avançando vamos falando também (...)” E5

Na categoria **Planeamento prévio da CF**, estão inseridas cinco subcategorias mencionadas pelos enfermeiros entrevistados: *Ambiente acolhedor*; *Definição prévia dos objetivos*; *Definição prévia dos assuntos a abordar*; *Agendamento*; *Consentimento do doente*.

A subcategoria *Ambiente acolhedor* é mencionada por um enfermeiro entrevistado:

- “(...) tentamos organizar a conferência familiar num sítio calmo (...) habitualmente quando é no domicílio já é mais calmo por natureza (...) no hospital é na sala de reuniões (...)” E1

Por sua vez, a subcategoria *Definição prévia dos objetivos* é mencionada por três dos enfermeiros entrevistados:

- “(...) programar a conferência familiar, sem nunca esquecer a definição prévia dos seus objetivos (...)” E1
- “(...) normalmente há um diálogo entre a equipa para formalizar e criar objetivos para realização da conferência familiar (...)” E2
- “(...) estipulamos sempre o nosso objetivo, o que pretendemos com aquela conferência familiar (...)” E4
- “(...) estruturarmos qual é o objetivo para nós com a realização da conferência (...)” E4

A subcategoria *Definição prévia dos assuntos a abordar* é mencionada por um dos elementos entrevistados:

- “(...) discutimos entre nós quais são os temas que queremos (...) os pontos que queremos abordar. É importante para tentarmos em equipa, com a família e o doente, quando é possível, porque quando é possível gostamos sempre de o envolver (...) tentarmos otimizar aqueles pontos que achamos que naquela altura estão a ser fraturantes e que não permitem que as coisas vão avançando (...)” E4

Ainda no respeitante à categoria, **Planeamento prévio da CF**, a subcategoria *Agendamento* é referida por um dos entrevistados:

- “(...) programamos também a data e hora (...)” E1

A subcategoria *Consentimento do doente*, emergiu tendo por base as afirmações de três enfermeiros da ESCP:

- “(...) questionamos sempre à priori se os doentes querem ou não estar presentes nas conferências familiares (...)” E1
- “(...) avisamos sempre o doente que gostaríamos de falar com os familiares dele e se ele aceita (...)” E4
- “(...) tentamos sempre que possível manter o doente informado antes e depois da conferência familiar (...)” E5

Por último, a categoria **Conhecer o doente**, foi inferida através da afirmação de um dos enfermeiros entrevistados:

- “(...) portanto tentasse sempre primeiro conhecer um pouco do doente e ver o que está a acontecer (...) vai-se promover uma conferência familiar (...)” E3

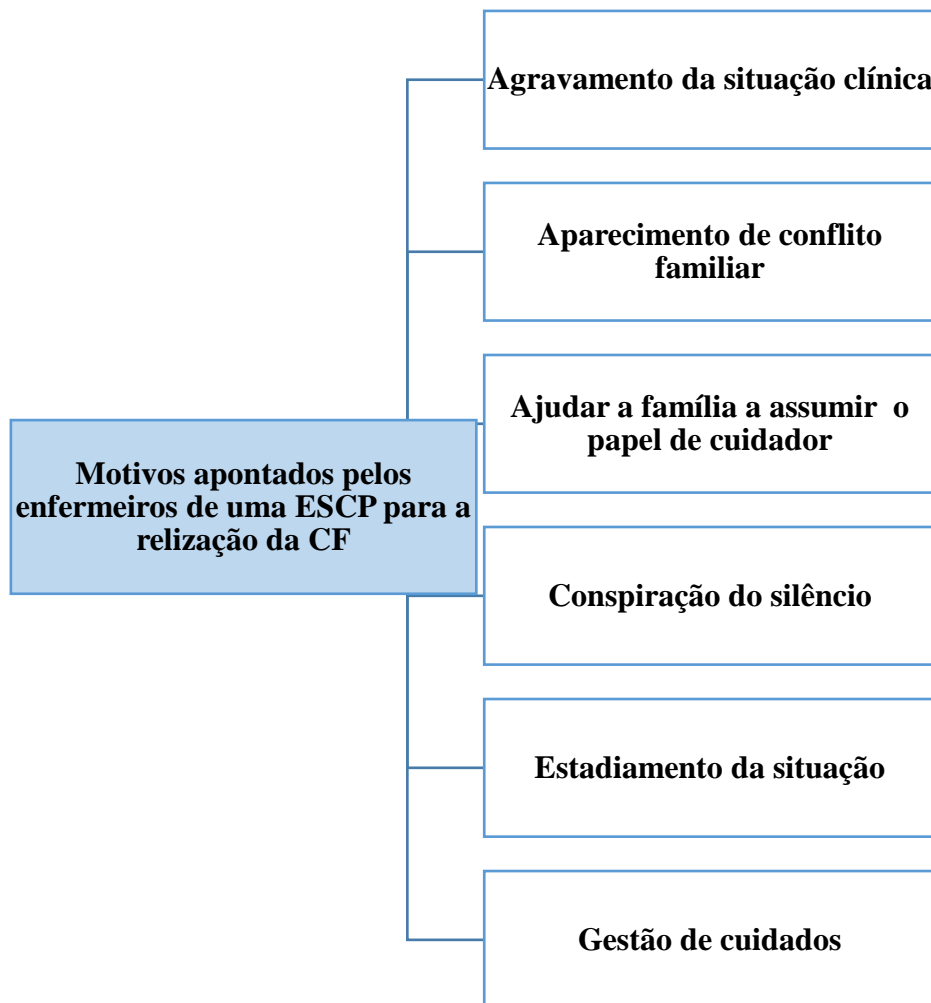
**Quadro nº 12 - Número de respostas para cada categoria relativas ao tema “Princípios adotados pelos enfermeiros de uma ESCP para a realização da CF”**

Entrevistas	PRINCÍPIOS ADOTADOS PELOS ENFERMEIROS DE UMA ESCP PARA A REALIZAÇÃO DA CF						
	Definição do gestor de caso na condução da reunião	Planeamento prévio da CF					Conhecer o doente
		<i>Ambiente acolhedor</i>	<i>Definição prévia dos objetivos</i>	<i>Definição prévia dos assuntos a abordar</i>	<i>Agendamento</i>	<i>Consentimento do doente</i>	
E 1	X	X	X		X	X	
E 2	X		X				
E 3	X						X
E 4			X	X		X	
E 5	X					X	

#### **1.10- MOTIVOS APONTADOS PELOS ENFERMEIROS DE UMA EQUIPA DE SUPORTE EM CUIDADOS PALIATIVOS PARA A REALIZAÇÃO DA CONFERÊNCIA FAMILIAR**

Do tratamento de dados executado às respostas dos enfermeiros, emergiu a área temática: **Motivos apontados pelos enfermeiros de uma ESCP para a realização da CF**, na qual

foram inventariadas seis categorias: **Agravamento da situação clínica; Aparecimento de conflito familiar; Ajudar a família a assumir o papel de cuidador; Conspiração de silêncio; Estadiamento da situação; Gestão de cuidados** (Diagrama nº10).



*Diagrama nº 10 – Motivos apontados pelos enfermeiros de uma ESCP para a realização da CF*

A categoria **Agravamento da situação clínica**, foi gerada pelas afirmações de dois enfermeiros:

- “(...) existem vários motivos para a realização de uma conferência familiar, como o doente que agravou o seu estado de saúde, entrou em estado de agonia (...)” E1
- “(...) há alturas principalmente nas situações em que o doente entra no período agónico, que a família ainda não percebeu bem que isso está a acontecer, e que então é necessário convocar a familiar alargada (...) é mais nestas situações que eu utilizo a conferência familiar (...)” E3

Por seu lado a categoria **Aparecimento de conflito familiar**, foi identificada pela afirmação de dois profissionais:

- “(...) existe um conflito novo (...) e chegamos a casa do doente e deparamo-nos com esse cenário pode fazer-se uma conferência familiar de momento (...)” E1
- “(...) principalmente em casos que existem conflitos, vão culpar o outro, vão dizer isto ou aquilo (...)” E3

Ainda com uma afirmação de um profissional surge a categoria **Ajudar a família a assumir o papel de cuidador**:

- “(...) embora não seja nenhuma receita milagrosa (...) mas há situações em que a conferência ajuda e faz com que as pessoas se sintam menos angustiadas e mais aptas a assumir esse papel de prestação de cuidados no domicílio (...)” E2

De referir também que, um dos enfermeiros teceu afirmação que deu origem a categoria **Conspiração do silêncio**:

- “(...) nas situações de conspiração do silêncio eu acho que existem duas possibilidades, e eu acho que não falei antes, e esta é outra das situações em que se justifica fazer uma conferência familiar (...)” E3

Relativamente à categoria **Estadiamento da situação**, esta é referida por um dos enfermeiros da ESCP:

- “(...) pode ser para estadiamento de uma determinada situação (...)” E5

Por fim, a categoria **Gestão de cuidados**, emerge da afirmação de um dos enfermeiros da ESCP:

- “(...) as conferências familiares prendem-se mais com gestão clínica e cuidados de enfermagem (...)” E1

**Quadro nº 13 - Número de respostas para cada categoria relativas ao tema “Motivos apontados pelos enfermeiros de uma ESCP para a realização da CF”**

Entrevistas	MOTIVOS APONTADOS PELOS ENFERMEIROS DE UMA ESCP PARA A REALIZAÇÃO DA CF					
	Agravamento da situação clínica	Aparecimento de conflito familiar	Ajudar a família a assumir o papel de cuidador	Conspiração do silêncio	Estadiamento da situação	Gestão de cuidados
E 1	X	X				X
E 2			X			
E 3	X	X		X		
E 4						
E 5					X	

#### **1.11- NECESSIDADES APRESENTADAS PELA FAMÍLIA NA VOZ DOS ENFERMEIROS DE UMA EQUIPA DE SUPORTE EM CUIDADOS PALIATIVOS**

No âmbito da análise das afirmações proferidas pelos enfermeiros da ESCP emergiu a área temática: **Necessidades apresentadas pela família na voz dos enfermeiros de uma ESCP**. No espaço deste tema, inferiram-se as seguintes categorias: **Afetivas; Financeiras; Lidar com os sintomas; Lidar com a morte; Ajudas técnicas; Maior acessibilidade a fármacos; Mais cuidados de enfermagem; Apoios sociais** (Diagrama Nº11).

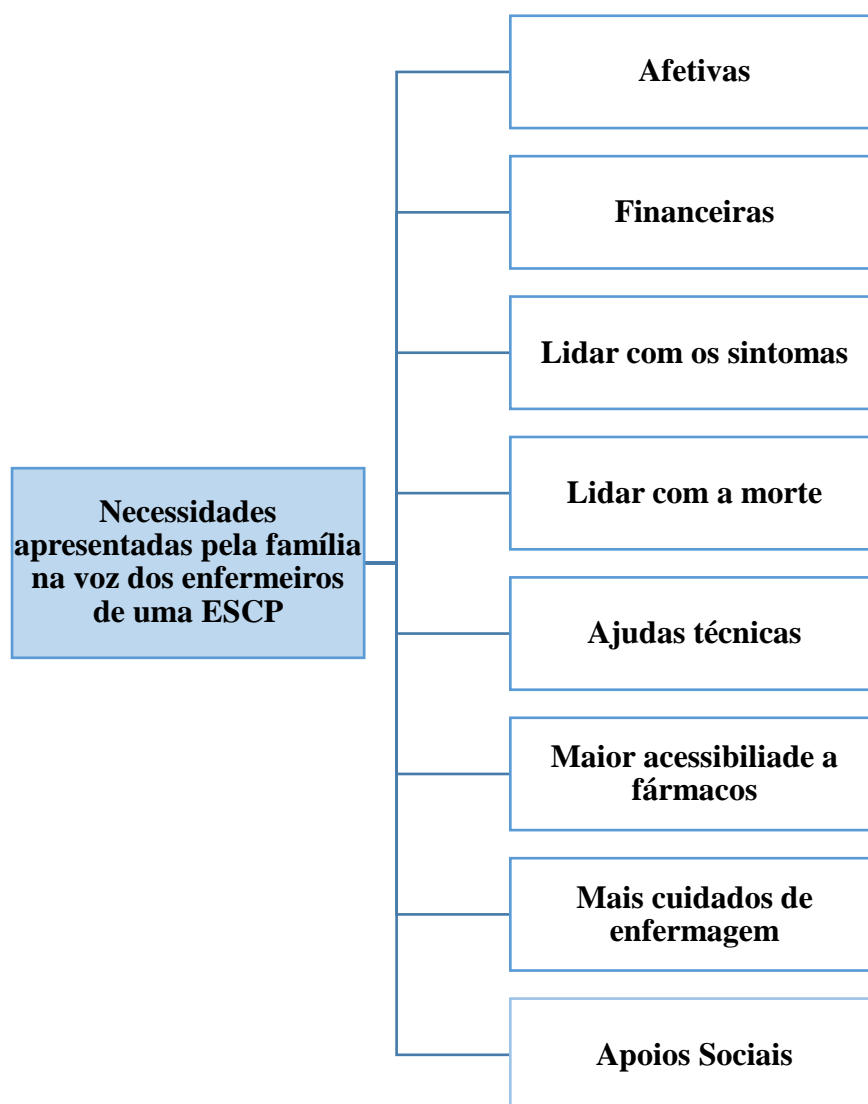


Diagrama n° 11 – Necessidades apresentadas pela família na voz dos enfermeiros de uma ESCP

No respeitante à temática emergente, a categoria **Afetivas** é mencionada por um dos enfermeiros entrevistados:

- “(...) as principais necessidades que as pessoas sentem são a necessidade de ter suporte efetivo, de sentirem que não é algo fugaz e que não vão estar sozinhos e desamparados quando realmente necessitarem (...)” E1

Por sua vez, a categoria **Financeiras** emergiu com base na afirmação de dois dos enfermeiros entrevistados:

- “(...) a necessidade de cuidados (...) muitas vezes necessidades financeiras pois alguma franja da população é pobre e têm de deixar de trabalhar e de facto não existe nenhum suporte que financie esta situações (...)” E1
- “(...) por estas dificuldades todas (...) monetária, aspetos familiares (...)” E2

**Lidar com os sintomas**, foi mencionada por uma vez pelos entrevistados:

- “(...) necessidade de saber lidar com os sintomas do doente e o que fazer quando surge determinada situação (...)” E1

Igualmente a categoria **Lidar com a morte**, mereceu uma referência por parte dos profissionais:

- “(...) tem necessidade de aprender a lidar com o momento da morte e as suas reações (...) como nós os preparamos para isso (...)” E1

A categoria **Ajudas técnicas** foi também referenciada por um entrevistado:

- “(...) a necessidade de ajudas técnicas (...)” E1

**Maior acessibilidade a fármacos**, foi referenciada por um dos inquiridos:

- “(...) acessibilidade aos fármacos (...) muitas vezes têm receio de no momento de crise não terem os fármacos adequados para administrar (...)” E1

A categoria referente a **Mais cuidados de enfermagem**, foi também ela alvo de uma menção por parte dos entrevistados:

- “(...) na medicação, no autocuidado, vigilância de sintomas, no lidar com a agonia (...)” E2

Por fim os **Apoios sociais**, foram também mencionados por um dos enfermeiros da ESCP:

- “(...) de apoio (...) imensos apoios (...) nomeadamente sociais (...) de suporte de cuidados ao doente (...)” E2

**Quadro nº 14 - Número de respostas para cada categoria relativas ao tema “Necessidades apresentadas pela família na voz dos enfermeiros de uma ESCP”**

Entrevistas	NECESSIDADES APRESENTADAS PELA FAMÍLIA NA VOZ DOS ENFERMEIROS DE UMA ESCP							
	Afetivas	Financeiras	Lidar com os sintomas	Lidar com a morte	Ajudas técnicas	Maior acessibilidade a fármacos	Mais cuidados de enfermagem	Apoios sociais
E 1	X	X	X	X	X	X		
E 2		X					X	X
E 3								
E 4								
E 5								



### 1.12- METODOLOGIA ADOTADA PELOS ENFERMEIROS DE UMA EQUIPA DE SUPORTE EM CUIDADOS PALIATIVOS PARA A REALIZAÇÃO DA CONFERÊNCIA FAMILIAR

Após o tratamento dos dados das entrevistas realizadas, inferiram-se em relação à **Metodologia adotada pelos enfermeiros de uma ESCP para a realização da CF** as seguintes categorias: **Planeamento**; **Dar conforto**; **Hierarquizar as necessidades** (Diagrama N° 12).

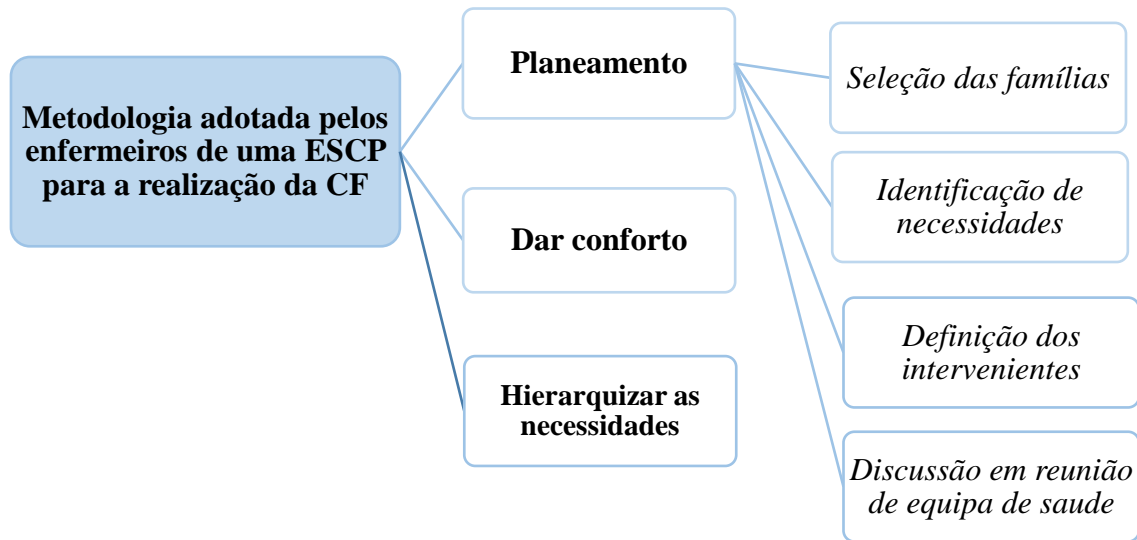


Diagrama n° 12 – Metodologia adotada pelos enfermeiros de uma ESCP para a realização da CF

Quanto à categoria **Planeamento**, que está inserida nesta área temática, a mesma compreende quatro subcategorias: *Seleção das famílias*; *Identificação de necessidades*; *Definição dos intervenientes*; *Discussão em reunião de equipa de saúde*.

Em relação à subcategoria *Seleção das famílias*, esta sobressaiu nas afirmações de três enfermeiros entrevistados:

- “(...) o que pretendemos para a conferência familiar, se é para gerir conflitos, organizar cuidados ou então preparar as famílias para a fase da agonia quando constatamos que estamos muito próximos disso (...)” E1
- “(...) fazemos a conferência com aqueles doentes que pretendemos planear o regresso a casa ou planear a ida para uma unidade (...) ou mesmo com aqueles

doentes que não tem potencial para voltar nem para o domicílio ou para uma unidade, mas que a sua situação naquele momento se está a alterar (...)” E4

- “(...) nem todas as famílias são alvo ou devem ser alvo de conferências familiares (...)” E4
- “(...) não digo que realizamos conferências familiares com todas as famílias, nem é obrigatório (...) tem haver com o tipo de doença, o tipo de doente, o tipo de família (...)” E5

Por sua vez, a subcategoria *Identificação das necessidades* é referida por um dos inquiridos:

- “(...) a preparação é feita essencialmente depois de recolhermos as necessidades do doente, perceber o que temos de fazer com o mesmo para conseguirmos trabalhar o doente e a família (...)” E1

De igual modo, a subcategoria *Definição dos intervenientes* foi referida por um dos enfermeiros:

- “(...) definimos quem vai estar presente, que é quase sempre o médico e o enfermeiro, mas se notarmos ali algum problema psicológico ou até mesmo social podem estar presentes o psicólogo e ou assistente social (...)” E1

Por último, a subcategoria *Discussão em reunião de equipa de saúde*, foi também ela referenciada por um entrevistado:

- “(...) há uma conversa entre a equipa (...) geralmente há situações em que é discutida na reunião semanal da equipa de cuidados ou durante o desenvolvimento do trabalho, quer na equipa intra-hospitalar ou domiciliária, no desenvolvimento do caso clínico, sempre que é necessário médico e enfermeiro conversam sobre os objetivos e pertinência de realização de uma conferência familiar (...) e tenta-se marcar com a família, com os prestadores de cuidados e pronto é dessa forma (...)” E2

Relativamente a esta área temática sobressaiu ainda a categoria **Dar conforto**, na entrevista de um dos enfermeiros inquiridos:

- “(...) e temos alguns cuidados, como ter alguns lenços de papel, àgua entre outras coisas para que se mantenha o máximo de conforto possível.” E1

Por fim nesta área temática emergiu a categoria **Hierarquizar as necessidades** através das afirmações proferidas por dois enfermeiros:

- “(...) quando fazemos uma conferência familiar fazemos uma hierarquia de necessidades e objetivos e é possível que não sejam todos alcançados se for uma lista extensa (...) ou se existiu algum problema que nos escape na avaliação (...)” E1
- “(...) primeiro são os objetivos que se pensam, do porquê da realização da conferência familiar e depois estabelecem-se os problemas que há a resolver, com quem temos de falar, com quem temos de articular, pois muitas vezes é necessário articular com outros serviços ou pessoas, pois não seria a primeira vez que durante uma conferência familiar alguém refere que era importante uma outra pessoa estar presente, que depois terá de ser convocada numa próxima conferência (...) e é isto que acontece mas não seguimos propriamente nenhum guião formal escrito (...)” E2

**Quadro nº 15 - Número de respostas para cada categoria relativas ao tema “Metodologia adotada pelos enfermeiros de uma ESCP para a realização da CF”**

Entrevistas	METODOLOGIA ADOTADA PELOS ENFERMEIROS DE UMA ESCP PARA A REALIZAÇÃO DA CF					
	Planeamento				Dar conforto	Hierarquizar necessidades
	<i>Seleção das famílias</i>	<i>Identificação de necessidades</i>	<i>Definição dos intervenientes</i>	<i>Discussão em reunião de equipa de saúde</i>		
<b>E 1</b>	<b>X</b>	<b>X</b>	<b>X</b>		<b>X</b>	<b>X</b>
<b>E 2</b>				<b>X</b>		<b>X</b>
<b>E 3</b>						
<b>E 4</b>	<b>X</b>					
<b>E 5</b>	<b>X</b>					

### **1.13- MOTIVOS QUE LEVAM À NÃO PRESENÇA DO DOENTE NA CONFERÊNCIA FAMILIAR NA VOZ DOS ENFERMEIROS DE UMA EQUIPA DE SUPORTE EM CUIDADOS PALIATIVOS**

Após o tratamento dos dados das entrevistas realizadas, inferiram-se relativamente à temática **Motivos que levam à não presença do doente na CF na voz dos enfermeiros**

de uma ESCP as seguintes categorias: **Desejo do doente**; **Debilidade do doente** (Diagrama Nº 13).

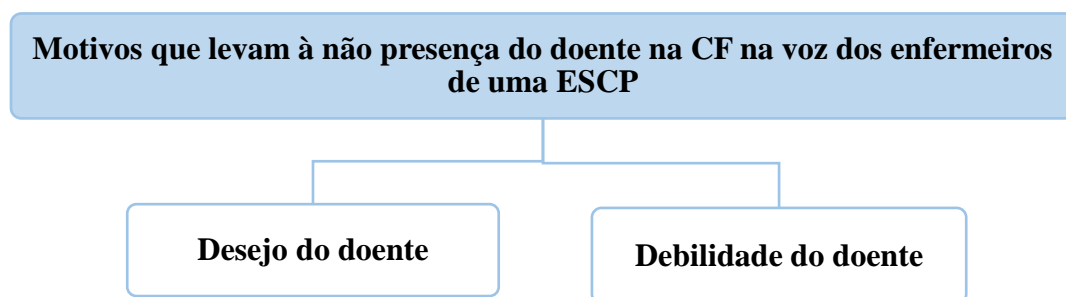


Diagrama nº 13 – Motivos que levam à não presença do doente na CF na voz dos enfermeiros de uma ESCP

Nesta área temática em apreço, no respeitante à categoria **Desejo do doente**, a mesma é referenciada por três dos enfermeiros entrevistados:

- “(...) os doentes estão ausentes (...) muitas vezes por vontade própria (...) se calhar é algo natural em Portugal delegamos muito na nossa família as responsabilidades (...)” E1
- “(...) o doente não está sempre presente (...) já tivemos conferências com o doente presente, mas devo dizer que na maioria delas o doente está ausente (...) alguns porque não querem (...) porque delegam na família essa responsabilidade (...)” E2
- “(...) sempre que possível e o doente quer ele está presente (...)” E4

E ainda, relativamente à categoria **Debilidade do doente**, a mesma é mencionada por um dos inquiridos:

- “(...) porque o doente está demasiado debilitado para participar (...)” E2

Quadro nº 16 - Número de respostas para cada categoria relativas ao tema “Motivos que levam à não presença do doente na CF na voz dos enfermeiros de uma ESCP”

Entrevistas	MOTIVOS QUE LEVAM À NÃO PRESENÇA DO DOENTE NA CF NA VOZ DOS ENFERMEIROS DE UMA ESCP	
	Desejo do doente	Debilidade do doente
E 1	X	
E 2	X	X
E 3		
E 4	X	
E 5		

### 1.14- CONSEQUÊNCIAS DA PRESENÇA DO DOENTE NA CONFERÊNCIA FAMILIAR NA VOZ DOS ENFERMEIROS DE UMA EQUIPA DE SUPORTE EM CUIDADOS PALIATIVOS

Outra das áreas temáticas emergentes do tratamento dos dados obtidos através das entrevistas efetuadas aos enfermeiros da ESCP foi: **Consequências da presença do doente na CF na voz dos enfermeiros de uma ESCP**. No tocante a esta área temática inferiram-se as seguintes três categorias: **Facilita a expressão de dúvidas**; **Promove a conspiração de silêncio**; **Facilita uma relação de confiança** (Diagrama N°14).

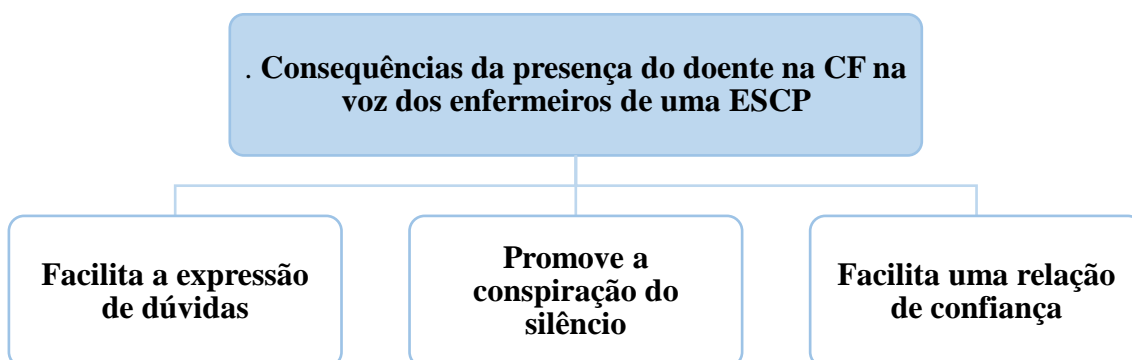


Diagrama n° 14 – Consequências da presença do doente na CF na voz dos enfermeiros de uma ESCP

De referir, que a categoria **Facilita a expressão de dúvidas**, foi referenciada ao longo das entrevistas por um dos enfermeiros:

- “(...) por um lado quando o doente não está presente expõem mais as dúvidas (...)” E1

Por seu lado, a categoria **Promove a conspiração de silêncio**, foi mencionada por dois dos inquiridos através das seguintes afirmações:

- “(...) porque também é cultural (...) é muito difícil a comunicação em família principalmente perante uma doença terminal (...) as pessoas tendem a fazer a conspiração o silêncio (...) não são tão abertas para falar e eu acho que nesse aspeto a ausência do doente é benéfica (...) pois os envolvidos comunicam mais o que pretendem (...) pois não têm medo de magoar ou ferir o doente e tirar as suas dúvidas (...)” E1
- “(...) o doente estar presente pode ser dificultador para destruir a conspiração do silêncio (...)” E5

Por fim, a categoria **Facilita uma relação de confiança**, foi extraída através da afirmação de um dos enfermeiros:

- “A família às vezes fica mais à vontade com a presença do doente, pois a família também quer que o doente perceba a sua situação. Ao contrário do que muitas pessoas pensam, a maior parte das famílias não quer conspirar ou esconder a informação ao doente. Umas querem fazê-lo, mas a maior parte delas não (...) principalmente no domicílio onde as pessoas estão mais conscientes do seu estado (...)” E3.

**Quadro nº 17 - Número de respostas para cada categoria relativas ao tema “Consequências da presença do doente na CF na voz dos enfermeiros de uma ESCP”**

Entrevistas	CONSEQUÊNCIAS DA PRESENÇA DO DOENTE NA CF NA VOZ DOS ENFERMEIROS DE UMA ESCP		
	Facilita a expressão de dúvidas	Promove a conspiração de silêncio	Facilita uma relação de confiança
E 1	X	X	
E 2			
E 3			X
E 4			
E 5		X	

### 1.15- OPINIÃO DOS ENFERMEIROS DE UMA EQUIPA DE SUPORTE EM CUIDADOS PALIATIVOS ACERCA DA NECESSIDADE DE PARTICIPAÇÃO DO DOENTE NA CONFERÊNCIA FAMILIAR

Em relação à **Opinião dos enfermeiros de uma ESCP acerca da necessidade de participação do doente na CF**, emergiram as seguintes categorias: **Não deve participar na CF**; **Deve participar na CF**; **Depende da situação presente** (Diagrama Nº 15).

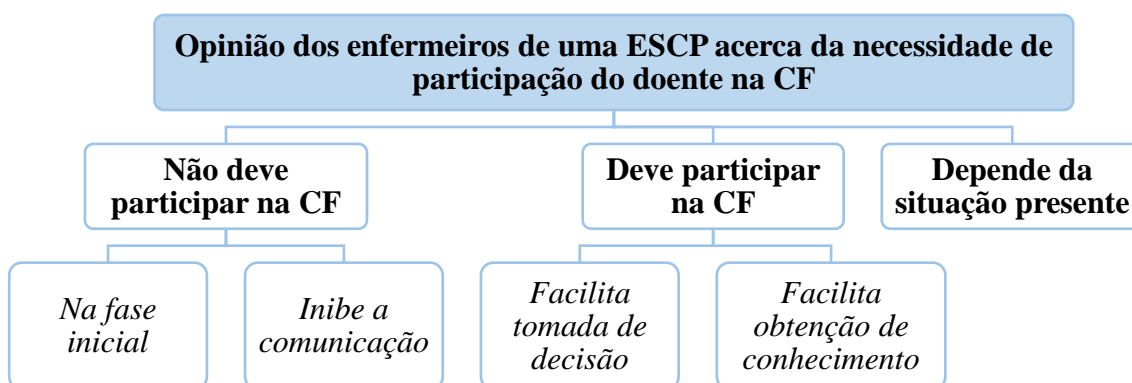


Diagrama nº 15 – Opinião dos enfermeiros de uma ESCP acerca da necessidade de participação do doente na CF

A categoria **Não deve participar na CF** compreende duas subcategorias: *Na fase inicial*; *Inibe a comunicação*.

Em relação à subcategoria *Na fase inicial*, esta foi mencionada por um dos enfermeiros entrevistados:

- “(...) teoricamente eu acho que seria mais vantajoso o doente não estar presente (...) o que acontece muitas vezes e deparamo-nos com isso frequentemente, quando as conferências familiares são realizadas numa fase inicial da nossa intervenção, temos a percepção que os doentes não têm real conhecimento do seu estado de saúde e que se vai trabalhando mais ao longo do tempo com ele. Pelo que neste aspeto a sua ausência é mais benéfica pois não temos que usar uma linguagem mais disfarçada para rodear a situação (...) tendo em conta o contexto cultural os doentes muitas vezes não sabem o seu estado ou porque não querem ou a comunicação não é feita da melhor maneira (...) será bom não estarem presentes inicialmente e com a progressão da nossa intervenção começar a incluí-lo nas conferências familiares (...)” E1

A subcategoria *Inibe a comunicação*, foi mencionada por três dos enfermeiros entrevistados:

- “(...) com a presença do doente a família sente-se menos à vontade (...) comunica menos (...) muito menos (...)” E2
- “(...) quando os doentes estão presentes as pessoas vão colocando as questões com mais cuidado para não sugestionar ou ferir a suscetibilidade do doente (...)” E1
- “(...) é importante o doente não estar presente para que as pessoas falem mais abertamente (...) pode ser dificultador até para a própria abertura das famílias e abertura que tem com a equipa (...)” E5

Também relativamente à temática em apreço, emergiu a categoria **Deve participar na CF**, que comporta duas subcategorias: *Facilita a tomada de decisão*; *Facilita a obtenção de conhecimento*.

Relativamente à primeira subcategoria referida, esta foi mencionada por um enfermeiro:

- “(...) agora teoricamente se o doente soubesse exatamente a sua situação clínica e quisesse estar presente (...) pois temos que respeitar a sua vontade (...) assim seria mais benéfico estarem presentes (...) pois sinto muitas vezes, quando os doentes possuem o conhecimento da sua situação, se eles não

estiverem presentes a sensação que fica é que estão a tomar decisões sobre ele, excluindo-o do processo de tomada de decisão, retirando a pouca autonomia de decisão que ainda lhes resta, o que não é bom (...)” E1

Por sua vez, a subcategoria *Facilita a obtenção de conhecimento* foi referenciada igualmente por um dos enfermeiros:

- “(...) claro que cada situação é uma situação como é evidente, mas acho que acaba por ser benéfico, porque o utente acaba por ter uma perceção que realmente a família está sentir a situação, pois às vezes há aqueles doentes que têm sempre receio que a família lhes oculte alguma informação (...) de que a família tenha uma atitude diferente perante ele e perante os profissionais (...) e naquele momento a família e o doente vêm-se confrontados a ser aquilo que realmente são, pois não vão estar ali a encenar durante aquele tempo da conferência (...)” E4

Por último, emergiu também a categoria **Depende da situação presente**, resultante das afirmações produzidas por dois enfermeiros entrevistados:

- “(...) varia muito consoante os casos (...) há doentes que não retiram benefício nenhum de estarem presentes na conferência (...) depende muito do objetivo da conferência familiar (...) se envolver problemas como aqueles que falou (conflito familiar e conspiração do silêncio) não vejo benefício nenhum do doente estar presente (...) isso varia muito consoante o caso (...)” E2.
- “Depende das situações. Eu acho que quase sempre, principalmente no domicílio estão presentes, até porque estão lá, e no hospital não estão presentes. Muitas vezes no hospital as conferências são feitas na nossa de reuniões. Em casa normalmente na maioria das vezes estão presentes. Claro que se isso for um fator de grande angústia, como quando temos conflitos lactentes (...) eu acho que às vezes tentamos proteger o doente, sem sermos paternalistas, mas tentamos fazer as coisas sempre sem o doente, sem termos a certeza de como as coisas vão correr (...) não seria a primeira vez que os familiares começavam a discutir forte durante a conferência, e, portanto, não acho que seria benéfico ter lá o doente a assistir a estas situações. Portanto se eu vir que existe algum risco destas situações eu tento salvaguardar um pouco o doente, se não, o doente está presente (...)” E3



**Quadro nº 18 - Número de respostas para cada categoria relativas ao tema “Opinião dos enfermeiros de uma ESCP acerca da necessidade de participação do doente na CF”**

Entrevistas	OPINIÃO DOS ENFERMEIROS DE UMA ESCP ACERCA DA NECESSIDADE DE PARTICIPAÇÃO DO DOENTE NA CF				
	Não deve participar na CF		Deve participar na CF		Depende da situação presente
	<i>Na fase inicial</i>	<i>Inibe a comunicação</i>	<i>Facilita tomada de decisão</i>	<i>Facilita obtenção de conhecimento</i>	
<b>E 1</b>	<b>X</b>	<b>X</b>	<b>X</b>		
<b>E 2</b>		<b>X</b>			<b>X</b>
<b>E 3</b>					<b>X</b>
<b>E 4</b>				<b>X</b>	
<b>E 5</b>		<b>X</b>			

#### 1.16- OPINIÃO DOS ENFERMEIROS DE UMA EQUIPA DE SUPORTE EM CUIDADOS PALIATIVOS ACERCA DO PAPEL DA FAMÍLIA

Ainda referente à análise de dados efetuada às afirmações produzidas, surgiu a área temática da **Opinião dos enfermeiros de uma ESCP acerca do papel da família**. Nesta emergiu uma única categoria: **Importante** (Diagrama Nº16).

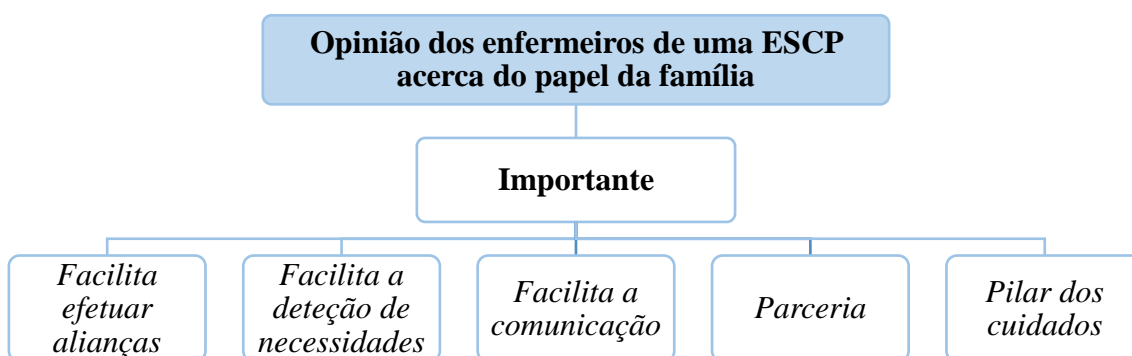


Diagrama nº 16 – Opinião dos enfermeiros de uma ESCP acerca do papel da família

Esta única categoria emergente no seio da temática identificada compreende um total de cinco subcategorias: *Facilita efetuar alianças*; *Facilita a deteção de necessidades*; *Facilita a comunicação*; *Parceria*; *Pilar dos cuidados*.

Em relação à subcategoria *Facilita efetuar alianças*, a mesma sobressaiu por duas vezes nas afirmações produzidas no decorrer das entrevistas:

- “(...) a família tem um papel fundamental na gestão de tudo isto (...) e nos nossos doentes as famílias nunca encaram o doente como um fardo (...) a não ser naqueles casos de demência avançada (...) mas na doença oncológica não sentimos isso (...) nos cuidados paliativos a família para nós é sempre algo positivo pois permite-nos ganhar aliados que são os cuidadores (...)” E1
- “(...) como trabalho preferencialmente no domicílio dos doentes vejo a família sempre como aliado (...) não posso ver a família de outra forma porque não faz sentido que seja de outra forma (...)” E5

A subcategoria *Facilita a deteção de necessidades* foi referida por um dos enfermeiros:

- “(...) facilita depois na deteção de necessidades do doente (...) para nós nunca é um fardo (...) a família é o centro do cuidado como é o doente (...) percebo que se calhar na instituição noutros contextos os profissionais podem achar que cuidam do doente e não têm que cuidar da família o que é um mau princípio (...) mas acredito que isso aconteça (...)” E1

De igual modo, a subcategoria *Facilita a comunicação*, foi também referenciada por um dos profissionais inquiridos:

- “(...) mas para nós é uma arma fundamental comunicar com o doente e com a família e fazer estas conferências familiares nunca é um fardo (...)” E1

Por sua vez, a subcategoria *Parceria*, evidenciou-se através de três afirmações produzidas pelos enfermeiros durante as entrevistas realizadas:

- “(...) a família tem que ser um parceiro (...) a família é um parceiro (...) se a família não for um parceiro é um problema (...) se a família não for um parceiro temos um problema e o doente também tem um problema (...) mas encaramos sempre a família como um parceiro (...)” E2.
- “(...) a família é a única coisa certa que temos, para mim é exatamente como uma parceria (...)” E3
- “(...) não é de todo admissível que se encare a família de outro modo que não seja como pertencente à unidade de cuidados (...) pertence à nossa unidade de cuidados (...) só é possível devido à família termos os doentes no domicílio (...) são raros os doentes que têm recursos financeiros que lhes permita ter cuidadores da forma como entendem, portanto quase sempre temos a presença das famílias não só pelos cuidados, mas pela questão de ser família (...) com quem se quer estar (...) agora eu vejo sempre a família como unidade de cuidados (...)” E5

Por fim, a subcategoria *Pilar dos Cuidados*, emergiu devido à afirmação de um enfermeiro da ESCP:

- “(...) para nós a família é sempre algo muito importante, e é fundamental para que as coisas corram bem. A família ou as pessoas significativas para o doente, pois nem sempre os prestadores de cuidados do utente são família (...) mas são muito importantes pois são eles os pilares do cuidado que vamos prestar ao doente (...) são eles a extensão da nossa equipa, pois nós não estamos lá constantemente por melhor que seja o nosso apoio ou esforço para estar presentes nos momentos mais importantes, quem passa 24 horas são os prestadores (...) nós vamos sempre lá de forma pontual e temos um papel (...)” E4

**Quadro nº 19 - Número de respostas para cada categoria relativas ao tema “Opinião dos enfermeiros de uma ESCP acerca do papel da família”**

Entrevistas	OPINIÃO DOS ENFERMEIROS DE UMA ESCP ACERCA DO PAPEL DA FAMÍLIA				
	Importante				
	<i>Facilita efetuar alianças</i>	<i>Facilita a deteção de necessidades</i>	<i>Facilita a comunicação</i>	<i>Parceria</i>	<i>Pilar dos Cuidados</i>
E 1	X	X	X		
E 2				X	
E 3				X	
E 4					X
E 5	X			X	

### 1.17- SUGESTÕES PARA MELHORIA DA APLICAÇÃO DA TÉCNICA DE CONFERÊNCIA FAMILIAR NA VOZ DOS ENFERMEIROS DE UMA EQUIPA DE SUPORTE EM CUIDADOS PALIATIVOS

A última área temática a emergir, após análise dos dados provenientes das entrevistas realizadas foi: **Sugestões para melhoria da aplicação da técnica de CF na voz dos enfermeiros de uma ESCP.** Nesta, foram identificadas as seguintes categorias: **Seleção dos profissionais de saúde para as CF's; Existência de instrumentos de avaliação; Melhor gestão de tempo; Formação em CP de outros profissionais de saúde; Apostar na divulgação do conceito de CF; Apostar em espaços arquitetónicos confortáveis; Mais disponibilidade de tempo; Existência de enfermeiro de referência; Presença da assistente social** (Diagrama N°17).

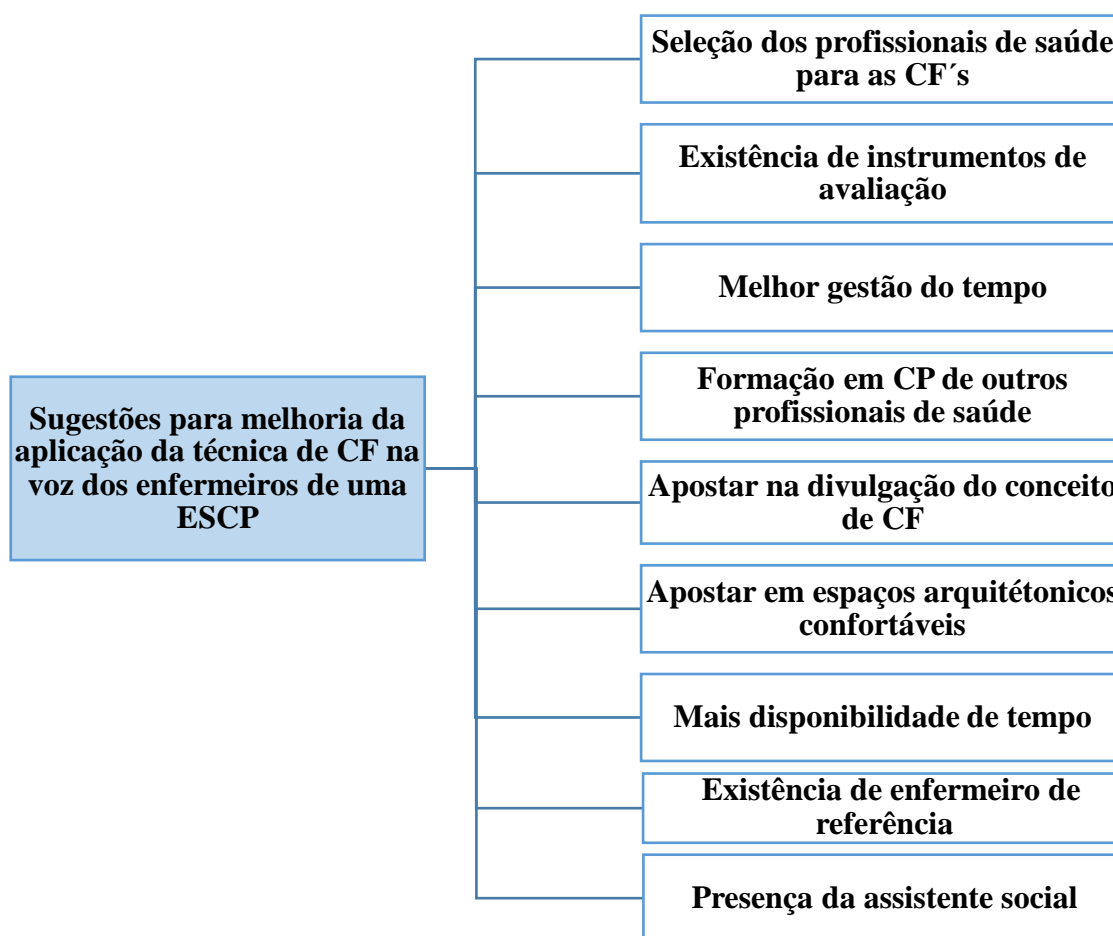


Diagrama n° 17 – Sugestões para melhoria da aplicação da técnica de CF na voz dos enfermeiros de uma ESCP

A categoria **Seleção dos profissionais de saúde para as CF's**, foi referenciada por um dos enfermeiros entrevistados através da seguinte afirmação:

- “(...) estas conferências familiares deveriam incluir os profissionais escolhidos e necessários (...)” E1

Por sua vez, a categoria **Existência de instrumentos de avaliação** sobressai com quatro menções efetuadas pelos inquiridos:

- “(...) instrumentos de avaliação e orientação seriam sempre úteis, pois há coisas que nós sabemos empiricamente, mas precisamos de perceber realmente o que é mais importante por isso seria extremamente útil (...)” E1
- “(...) poderia nos ajudar a orientar (...) reformular (...)” E3

- “(...) seria sempre vantajoso (...) um guião para nós seguirmos e orientar a conferência (...) pois poderíamos verificar o que já foi feito e quais os tópicos que nos faltariam abordar (...) seria importante (...)” E4
- “(...) seria útil pois poderíamos ganhar tempo (...) poderia ser útil de facto na estruturação (...)” E5

A categoria **Melhor gestão do tempo** emergiu de acordo com a afirmação produzida por um dos enfermeiros:

- (...) gestão do tempo (...) por exemplo no domicílio quando programamos uma conferência familiar se não tivermos tempo, sem carro próprio, se tivermos um atraso até do próprio transporte, pode minar a conferência familiar (...) uma outra organização seria importante (...) E1

No tocante à categoria **Formação em CP de outros profissionais de saúde**, a mesma foi referenciada por dois entrevistados:

- “(...) também tentar na instituição fazer alguma educação para quando nos referenciam doentes sejam doentes efetivamente para serem acompanhados por cuidados paliativos (...) claro que nós podemos dar consultadoria de gestão de sintomas (...) mas como muitas vezes só depois de chegar ao doente sabemos se existem essas necessidades ou não (...) retira-nos tempo que poderia ser útil para preparar as conferências familiares (...)” E1
- “(...) era preciso aprender especialmente técnicas de comunicação adequada, de transmissão de más notícias e reformulação de objetivos, tudo isto para que os profissionais percebam que a família não é um peso ou que não está contra nós (...)” E3

**Apostar na divulgação do conceito de CF**, foi uma categoria mencionada por um enfermeiro:

- “(...) na divulgação pelo menos (...) nós introduzimos estes nomes às equipas assistenciais (...) vamos fazer ou marcamos uma conferência familiar e os outros profissionais não sabem o que é isso, não sabem o que significa, o que leva a que não haja recetividade (...)” E2

- “(...) as pessoas não conhecem esta técnica (...) os outros profissionais não conhecem (...) é terreno desconhecido (...)” E2

**Apostar em espaços arquitetônicos confortáveis**, foi referenciada por dois enfermeiros entrevistados:

- “(...) no hospital é relativamente fácil porque temos uma sala disponível para a realizar embora eu ache que a sala não seja a mais apropriada para criar maior à vontade (...) deveria ser um bocadinho diferente (...)” E2.
- “(...) dentro do hospital termos espaços próprios para as realizar (...) acima de tudo isto e com acessibilidade para os doentes internados (...)” E3

Por sua vez, a categoria **Mais disponibilidade de tempo** foi identificada de acordo com a afirmação de um enfermeiro:

- “(...) a questão do tempo também poderia ser maior (...) por vezes são marcadas conferências familiares que são uma prática regular (...) eu defendia que no início quando a equipa começou, e em que se tinha um volume muito menor de trabalho era mais fácil realizar a conferência do que agora que é um pouco mais à pressão no hospital por falta de tempo (...) no domicílio acho que se consegue gerir melhor pois não existe um volume tão elevado de conferências (...)” E2

De igual modo, a categoria **Existência de enfermeiro de referência**, foi também ela identificada de acordo com a afirmação produzida por um dos enfermeiros:

- “(...) mudar um pouco a estrutura das conferências familiares, pois é importante realizarmos a conferência (...) haver um enfermeiro de referência, nos serviços de internamento, pois os colegas que estão com o doente vão mudando, mas um enfermeiro de referência parece-me o melhor. Isto porque ter a visão de quem está no serviço com aquele doente todos os dias, é diferente e traz contributos também para a reunião e até para o planeamento da continuidade de cuidados (...)” E3

Por fim, a categoria referente à **Presença da assistente social**, foi também referenciada por um enfermeiro:

- “(...) mudar um pouco a estrutura das conferências familiares, pois é importante realizarmos a conferência, mas também envolvermos outros elemento da equipa, quer a assistente social ou mesmo um elemento do serviço onde o doente está internado (...)” E3

**Quadro nº 20 - Número de respostas para cada categoria relativas ao tema “Sugestões para melhoria da aplicação da técnica de CF na voz de os enfermeiros de uma ESCP”**

Entrevistas	SUGESTÕES PARA MELHORIA DA APLICAÇÃO DA TÉCNICA DE CF NA VOZ DE OS ENFERMEIROS DE UMA ESCP								
	Seleção dos profissionais de saúde para as CF's	Existência de instrumentos de avaliação	Melhor gestão do tempo	Formação em CP de outros profissionais de saúde	Apostar na divulgação do conceito de CF	Apostar em espaços arquitetónicos confortáveis	Mais disponibilidade de tempo	Existência de enfermeiro de referência	Presença da assistente social
E 1	X	X	X	X					
E 2					X	X	X		
E 3		X		X		X		X	X
E 4		X							
E 5		X							





## **2- DISCUSSÃO DOS RESULTADOS**

Neste capítulo, é nossa intenção a realização da discussão dos principais resultados do estudo à luz da evidência mais atual. Para isso, iremos proceder à análise crítica percorrendo as diversas áreas temáticas que foram inventariadas.

### **2.1- CONCEITO DE CONFERÊNCIA FAMILIAR NA VOZ DOS ENFERMEIROS DE UMA EQUIPA DE SUPORTE EM CUIDADOS PALIATIVOS**

Na perspetiva dos enfermeiros da ESCP estudada, definir o conceito de CF é difícil pela multidimensionalidade de fatores que envolve. Apurou-se as seguintes categorias: Reunião de profissionais de saúde envolvendo família e doente, instrumento de comunicação de más notícias, instrumento de preparação da alta clínica, instrumento de clarificação dos objetivos dos cuidados à família, modelo de intervenção familiar que visa a partilha de informação, instrumento de trabalho para definição dos sujeitos de cuidados e maximizar o sucesso das intervenções e reunião formal estruturada de intervenção na família, o que demonstra essa multidimensionalidade.

De facto, o conceito de CF dos enfermeiros é bastante amplo, envolvendo para além da sua definição, a sua importância, objetivos e propósitos da sua utilização.

Na perspetiva de alguns enfermeiros, a CF é definida como uma reunião de profissionais de saúde envolvendo família e doente, e reunião formal estruturada de intervenção na família, o que vem ao encontro com o afirmado por Neto (2008), que define CF como uma reunião estruturada de intervenção ao doente e sua família, de acordo com a correta deteção das necessidades existentes, isto é, uma reunião com uma agenda previamente estabelecida e acordada entre os membros da equipa e restantes intervenientes, com o sentido de potencializar a interação e recursos familiares. Este, é também na globalidade, o conceito a que se referem vários autores (Cahill [et al.], 2016; Powazki [et al.], 2014; Gay [et al.], 2009; Hudson [et al.], 2009; Hudson [et al.], 2008).

Verificamos também, que alguns enfermeiros conceptualizam as CF's como um instrumento facilitador para o atingimento de objetivos delineados pela equipa de saúde, revestindo-se assim de grande importância para a prática clínica.

Na realidade, as CF's permitem uma abordagem centrada no doente e família, de forma estruturada e orientada para a resolução dos diferentes problemas, potencializando o ajuste pessoal a cada situação, bem como, o aumento da capacidade de adaptação à

situação de doença, tanto do doente com de sua família (Guarda [et al.], 2006 Cit por Delabibera, 2010).

A CF é efetivamente um processo potencial de comunicação/interação entre a equipa de saúde, pessoa doente e familiares, que facilita a otimização da qualidade dos cuidados prestados, constituindo-se num importante instrumento de trabalho para reforçar a resolução de problemas, prestar apoio, aconselhamento e criar um ambiente de solidariedade entre equipa de saúde, doente e família. Serve ainda os seguintes propósitos: criar linhas de comunicação entre os próprios familiares; gerir possíveis conflitos que possam existir no seio familiar; gerir situações de conspiração do silêncio; discutir o local mais apropriado à prestação de cuidados; discutir o plano para a preparação do regresso a casa; proporcionar cuidado espiritual ao doente e família (Dev [et al.], 2013; Fukui [et al.], 2013; Hannon [et al.], 2012; Fineberg [et al.], 2011; Tan [et al.], 2011; Reigada [et al.], 2009; Neto, 2008).

Parece poder-se afirmar, que o conceito de CF dos enfermeiros da ESCP é corroborado por Dev [et al.], 2013; Fukui [et al.], 2013; Guarda [et al.], 2006 cit por Delabibera, 2010; Hannon [et al.], 2012; Tan [et al.], 2011; Neto, 2008, que defendem a CF como um instrumento que permite facilitar a comunicação no processo de fim de vida, a partilha de informações, o planeamento de tratamentos, a clarificação de objetivos dos cuidados e o fortalecimento do envolvimento do doente e família no processo de tomada decisão acerca da sua própria vida.

Salienta-se, que a relevância que os enfermeiros do estudo dão à CF se deve muito à importância que os mesmos atribuem ao papel da família no processo de cuidados, considerando doente e família como uma unidade de cuidados.

Tal circunstância vai perfeitamente ao encontro da filosofia e princípios dos CP que defendem uma abordagem ativa, rigorosa e científica na resposta às necessidades efetivas do doente e família (OMS, 2009; National Quality Forum, 2006; Randall; Downie, 2006; PNCP, 2004, Cit. por Barbosa; Neto, 2006).

Em síntese, a CF corresponde a uma forma estruturada de intervenção na família, que exige treino e ser percebida pela equipa de saúde como um modelo de intervenção facilitador da comunicação e interação entre os vários parceiros da equipa de saúde.

## **2.2- PERCEPÇÃO DOS ENFERMEIROS DE UMA EQUIPA DE SUPORTE EM CUIDADOS PALIATIVOS ACERCA DOS BENEFÍCIOS DA UTILIZAÇÃO DA TÉCNICA DE CONFERÊNCIA FAMILIAR**

A utilização da técnica de CF acarreta imensos benefícios quer para o doente e sua família, quer para os profissionais de saúde.

Os enfermeiros do estudo destacam vários benefícios relativos à CF, nomeadamente ser uma técnica que tem como benefício potenciar a interação entre a equipa prestadora de cuidados e o doente-família. De facto, realizar uma CF permite antes de mais, criar um momento para o estabelecimento de comunicação e relação por excelência entre os seus intervenientes, sendo então possível o estabelecimento de uma comunicação eficaz e criação de uma verdadeira relação de ajuda, que permita uma correta e completa assistência multidimensional (Bartolomeu, 2013; Hudson [et al.], 2008).

Salienta-se também, que os enfermeiros do estudo apontam como um benefício da CF o facto de esta promover respostas efetivas às necessidades sentidas e expressas pelos doentes e suas famílias. Ressalvam ainda alguns enfermeiros que com as CF's conseguem estabelecer objetivos comuns e deste modo estabelecer um plano de cuidados com propósitos partilhados e comuns. Analisada a literatura existente sobre o tema, verificamos que os benefícios apontados pelos enfermeiros do nosso estudo vem ao encontro do descrito, ou seja, a literatura aponta várias vantagens da utilização das CF's tais como: permite alinhar os objetivos dos cuidados através da vontade e desejo do doente; diminuir as preocupações dos familiares face aos problemas e grau de interferência dos mesmos nas suas vidas; aumentar os níveis de confiança do doente e família no lidar com situações problemáticas; melhorar a resposta no suprir das necessidades evidenciadas tanto por doente como por sua família; personalizar os cuidados; integrar a família nos cuidados ao seu familiar doente; permitir identificação atempada por parte dos profissionais, das preocupações e necessidades da família e personalizar assim a sua intervenção; aclarar os objetivos dos cuidados tanto com doente como sua família; promover uma comunicação e relação adequadas com doente e família (Cahill [et al.], 2016; Dev [et al.], 2013; Fukui, [et al.] 2013; Hannon [et al.], 2012; Fineberg [et al.], 2011; Tan [et al.], 2011; Hudson [et al.], 2009).

Nos discursos produzidos pelos enfermeiros entrevistados, ressalva-se também a referência a uma outra vantagem da CF: permitir o estabelecimento de uma relação de confiança entre os profissionais e o doente e sua família. De facto, uma comunicação

consistente entre os doentes, famílias e profissionais de saúde, é um aspeto fundamental na prestação de CP de qualidade, sendo amplamente reconhecido que a técnica da CF se constitui num instrumento facilitador dessa mesma comunicação (Singer [et al.], 2016), constituindo-se como uma ferramenta terapêutica de grande utilidade para promoção de uma comunicação e relação adequadas com doente e família (Dev [et al.], 2013; Hannon [et al.], 2012; Fineberg [et al.], 2011). A evidência científica demonstra ainda, que um dos objetivos *major* dos CP é minorar o sofrimento do doente e família, e preservar a dignidade da pessoa em fim de vida, e só é possível alcançar estes objetivos através do estabelecimento de uma relação de confiança entre a equipa de saúde que cuida, o doente e sua família, de modo a que estes se sintam acompanhados e que as suas emoções e sentimentos possam ser exteriorizados e validados (Araújo; Silva, 2012). Aliás, uma das dez competências fulcrais emanadas pela EAPC (2013) para o correto desenvolvimento da prestação de CP é o desenvolvimento destas competências interpessoais e comunicacionais.

Outras das vantagens apontadas pelos enfermeiros para a utilização da técnica de CF, consiste no facto de esta técnica facilitar a partilha da informação e ajudar a família a expressar os seus medos, sentimentos e emoções. Assim, e conforme salientam os enfermeiros do nosso estudo, a realização das CF's para além de facilitarem a tomada de decisão, permitem a expressão de sentimentos e emoções, favorecem a partilha de informação, favorecem o estabelecimento de uma relação de confiança, entre outros aspetos, o que vem ao encontro de vários autores, nomeadamente de Rhondali [et al.], 2014; Fineberg [et al.], 2011.

Casmarrinha (2008) no seu estudo concluiu a este respeito, que perante as necessidades de informação tão fortemente evidenciadas nos familiares cuidadores do doente em fim de vida, torna-se bastante importante que os profissionais de saúde dediquem mais tempo e atenção às CF's, demonstrando assim a sua importância enquanto meio privilegiado para transmissão da informação relevante.

Os enfermeiros entrevistados, destacaram ainda a CF como um método facilitador da tomada de decisão e facilitador da obtenção de conhecimento da experiência familiar, o que vem ao encontro da evidência científica. A tomada de decisão nas questões de fim de vida, exige que os profissionais de saúde reflitam sobre suas escolhas de forma a garantir à pessoa que enfrenta a última etapa da vida um fim condigno, e à sua família momentos de tranquilidade. Nesta tomada de decisão, o doente e família devem ter um papel ativo,

tal como menciona Serrão (1996, p. 61): “(...) o doente é autónomo, não está submetido ao médico e tem o direito de participar nas decisões que lhe são propostas e a liberdade de as aceitar ou não, depois de convenientemente informado dos fundamentos dessas decisões.”

Um dos aspetos fundamentais para uma tomada de decisão partilhada, é atender ao estabelecimento de uma relação/comunicação compreensiva, de ajuda, de forma a possibilitar a expressão de sentimentos e emoções da família e do doente.

Fineberg [et al.] (2011) e Reigada [et al.] (2009), salientam que as CF's são um meio altamente privilegiado para a partilha de necessidades e emoções por parte do doente e familiares, facilitam a clarificação dos cuidados a prestar, bem como o processo de tomada de decisão conjunta entre os envolvidos.

Por último, é de referir que os enfermeiros também apontaram a CF como importante para a resolução de conflitos familiares. De igual modo, Hudson [et al.] (2009) e Neto (2008) salientam que as CF's são uma ajuda preciosa na mediação entre familiares.

Salientamos que muitos destes conflitos resultam de processos de sofrimento pela eminência da morte. A família encontra-se fragilizada e sofrem com a angústia da separação o que por vezes conduz a sentimentos de culpa e impotência, gerando conflitos.

### **2.3- PERCEÇÃO DOS ENFERMEIROS DE UMA EQUIPA DE SUPORTE EM CUIDADOS PALIATIVOS ACERCA DOS ASPETOS POTENCIADORES PARA A UTILIZAÇÃO DA TÉCNICA DE CONFERÊNCIA FAMILIAR**

Os enfermeiros do estudo mencionaram vários aspetos potenciadores para a utilização da técnica de CF, nomeadamente o fator da disponibilidade da família para resolver problemas.

Está descrito na literatura, que os familiares do doente em CP experienciam consequências negativas quer a nível físico, social, psicológico e financeiro. Estes familiares enfrentam diversas tarefas, responsabilidades e sobretudo vivenciam uma multiplicidade de emoções, que estão ligadas ao medo de se confrontarem com a morte do seu ente querido, ao impacto que o processo de terminalidade representa na estrutura e organização familiar (Milne; Quinn, 2009; Guarda [et al.], 2006). Toda esta panóplia de vivências acarreta necessidades para os familiares que consequentemente requerem ajuda dos profissionais de saúde para as minimizar (Roque, 2015; Seabra, 2013; Payne [et al.],

2010; Neves, 2007). Através dos achados do nosso estudo, também podemos constatar que através das CF's, os familiares procuram ver as suas necessidades satisfeitas e obter ajuda neste processo de enfrentamento do fim de vida.

Assim, salienta-se que as CF's são um instrumento de excelência para se estabelecer uma comunicação eficaz com o doente e família, criar uma relação de ajuda entre os envolvidos e minimizar as necessidades presentes (Hudson [et al.], 2008).

Outro aspeto potenciador da realização das CF's percebido pelos enfermeiros da ESCP, refere-se à diminuição do sofrimento experienciado pela família. Minimizar o sofrimento quer do doente, quer da família é uma das dimensões relevantes dos CP. A sua finalidade consiste sempre em preservar a dignidade, melhorar o bem-estar e maximizar a qualidade de vida dos envolvidos no processo de doença em fase última da vida (Doris, 2007; Novellas [et al.], 1996).

Os enfermeiros do estudo enfatizaram que a realização da CF é fundamental para a partilha de informação e poderem assim minimizar medos, ansiedades e estabelecerem planos de intervenção mais ajustados. Salientam, Fineberg [et al.], (2011); Reigada [et al.] (2009), que as CF's se constituem num método facilitador de partilha de necessidades, emoções e de ajuda aos profissionais de saúde para decidir cuidados a prestar. A diminuição de preocupações, o aumento de uma relação de confiança no cuidar e prestação de cuidados centradas no doente e família são aspetos que a CF ajuda a solidificar (Dev [et al.], 2013; Fukui, [et al.] 2013; Fineberg [et al.], 2011; Hudson [et al.], 2009).

A resolução de conflitos familiares é outro dos aspetos que os enfermeiros do estudo destacam como positivo pela realização das CF's. Também, Hudson [et al.], (2009); Neto, 2008, diziam que a CF é altamente útil e recomendável para ajudar a resolver conflitos familiares.

Em síntese, as CF's são um método potencial de interação entre a pessoa doente, familiares e profissionais de saúde, que poderão otimizar a qualidade dos cuidados prestados e constituem um importante instrumento de trabalho para apoiar as famílias, e maximizar o sucesso das nossas intervenções.

## **2.4- PERCEÇÃO DOS ENFERMEIROS DE UMA EQUIPA DE SUPORTE EM CUIDADOS PALIATIVOS ACERCA DOS ASPETOS INIBIDORES PARA A UTILIZAÇÃO DA TÉCNICA DE CONFERÊNCIA FAMILIAR**

Relativamente aos aspetos inibidores para a realização das CF's percecionados pelos enfermeiros do estudo, destaca-se a indisponibilidade de tempo dos profissionais de saúde, vindo ao encontro do que revela a literatura existente. De acordo com Hudson [et al.] (2009), uma das principais dificuldades apresentadas para a prática das CF's é a falta de tempo dos profissionais de saúde para as preparar/planear e executar, assim como para se conseguir um momento que seja consensual a todos os membros da equipa de saúde. Também o estudo de Roque (2015), demonstrou que a indisponibilidade de tempo dos profissionais de saúde é um aspeto inibidor. A necessidade de mais tempo e de mais recursos humanos para a realização das CF's, e assim poderem apoiar/ajudar as famílias do doente em fim de vida, são manifestações dos enfermeiros do estudo, o que vem ao encontro do estudo de Thomas [et al.] (2010).

Outro dos aspetos considerados como inibidores à realização das CF's, é o facto da existência de duas equipas (EIHSCP; ECSCP) e assim, ser difícil conciliar os momentos para a realização da CF, conforme demonstra o seguinte discurso “(...) difícil organizar o timing ideal para a conferência familiar (...)” E1. Conciliar o momento da CF com o horário disponível da família é também apontado como uma grande dificuldade. A família encontra-se com uma grande sobrecarga de trabalho, deixando-a com pouca disponibilidade para participar em CF's. Sabe-se que a doença e a necessidade de cuidados do doente em CP provocam fortes implicações na vida pessoal, familiar, social e, frequentemente, laboral do familiar cuidador, pelo que implica uma grande capacidade de adaptação e gestão (Payne [et al.], 2010; Campos; Brito, 2009; Neves, 2007). Neste sentido, nem sempre é fácil conciliar tempos para levar a cabo a CF como seria desejável.

Shiozaki [et al.] (2005), verificou através do seu estudo uma multiplicidade de fontes que originam insatisfação familiar, nomeadamente, falta de informação acerca dos locais e equipas de saúde que prestam CP, o que poderia ser colmatado com a realização de CF's.

Neto (2008) alerta para um aspeto relativo quer à realização das CF's, quer mesmo à prestação de CP nos serviços de saúde, que se relaciona com os mitos que estão lhes estão associados e que provocam nas famílias o evitamento e recusa dos CP e da realização de CF's. Geralmente, diz Neto (2008) convocar a família para uma CF pode, por vezes ser

entendido como ameaçador por alguns familiares, pela sua associação à transmissão de más notícias.

Assim, é necessário desmistificar, e começarmos a entender a CF como algo que é fundamental para ajudar, apoiar, quer família, quer doente e mesmo equipa de saúde, num processo de doença considerado incurável.

A existência de conspiração do silêncio, foi também referida pelos enfermeiros como um aspeto inibidor para a realização da CF. Salientam, que as famílias procuram ocultar a verdade ao doente, e como tal, apresentam-se indisponíveis para a aceitar a CF. Contudo, a literatura aponta para a necessidade da realização das CF's em caso de existir conspiração de silêncio, pois irá contribuir para uma abertura comunicacional e consequentemente uma maior afetividade tão necessária para o fim de vida condigno (Roque, 2015; Hudson [et al.], 2008; Hudson [et al.], 2004).

Os enfermeiros da ESCP referiram ainda que, realizar as CF's na habitação do doente e a ausência de espaços arquitetónicos adequados para a sua execução, são fatores inibidores. De acordo com Neto (2008), o local destinado à realização de uma CF deve garantir conforto aos intervenientes, permitindo que todos estejam sentados, bem como, o garante de não existir interrupções. Facto corroborado por Hudson [et al.] (2009) e Gay [et al.] (2009), que referem que a ausência de um espaço físico adequado para a realização de uma CF, é perturbador para o seu planeamento e condução.

Salientamos ainda, que a literatura apresenta alguns aspetos inibidores para a satisfação dos familiares relativo à CF, que o nosso estudo não verificou, nomeadamente: inexistência de objetivos delineados para a realização da CF; falta de um planeamento prévio; falta de formação e habilidades quer comunicacionais, quer do manejo desta ferramenta, dos profissionais de saúde (Gay, [et al.], 2009; Hudson [et al.], 2009; Neto, 2008).

Em síntese, após identificadas as principais necessidades da pessoa doente e família, deve-se elaborar um plano de cuidados que integre as respostas às mesmas. Neste sentido, a realização de uma CF implica a participação de toda a equipa de saúde envolvida nos cuidados, ou poderá ficar à responsabilidade do “gestor de caso”. Este elemento será sempre o vetor fundamental na comunicação com a família, embora os outros profissionais de saúde, possam e devam ser chamados a colaborar no apoio à mesma.



## **2.5- PERCEÇÃO DOS ENFERMEIROS DE UMA EQUIPA DE SUPORTE EM CUIDADOS PALIATIVOS ACERCA DA RECETIVIDADE DOS FAMILIARES À APLICAÇÃO DA TÉCNICA DE CONFERÊNCIA FAMILIAR**

Relativamente à recetividade dos familiares à aplicação da técnica de CF, os participantes do estudo, na sua percepção, consideram que os familiares apresentam uma boa recetividade. Os achados revelam, que as famílias consideram ser um meio favorecedor para acabar com a conspiração do silêncio. Também, Cahill [et al.] (2016); Hudson [et al.] (2009); Hudson [et al.] (2008); Neto (2008), referem que a CF deve estar integrada numa atitude de prevenção e proatividade que permita a obtenção de ganhos efetivos e não deve ser utilizada somente em situações de crise. A sua utilização terá também um efeito positivo ao ajudar o familiar a olhar para esta técnica como algo que os vai ajudar no seu processo de luto e também vai ajudar o doente a ter um melhor bem-estar. Evidentemente que o recurso a esta técnica mais efetiva, desmistifica mitos, nomeadamente, os familiares deixarem de ter o conceito de que a CF só serve para transmitir más notícias.

As CF's são ainda um instrumento fundamental para o estabelecimento de uma comunicação compreensiva e para o desenvolvimento de uma relação de ajuda centrada no doente e família, indo assim ao encontro das necessidades efetivas quer do doente quer da família. Ressalva, Hudson [et al.] (2008), que a CF permite prestar uma assistência multidimensional. Salientam os enfermeiros participantes do nosso estudo que a CF é fundamental para colmatar situações de conspiração de silêncio, o que vem ao encontro do estudo realizado por Roque (2015) e Guarda [et al.] (2006), que verificaram que os profissionais de saúde entendem que a conspiração de silêncio deve ser combatida e para isso, a CF tem um papel fulcral na tentativa de se colocar um ponto final nesta situação, e promover uma comunicação honesta e o favorecimento da expressão de sentimentos e emoções.

Alguns enfermeiros participantes do estudo, apontaram ainda, que algumas famílias apresentam pouca recetividade para participar na CF, mas que se prende com o facto de estas se encontrarem sobrecarregadas e como tal, com pouca disponibilidade. A conciliação de horários entre todos os membros da equipa de saúde, bem como os medos presentes, são na opinião dos participantes motivos para a pouca recetividade das famílias.

Payne [et al.] (2010); Campos; Brito (2009); Neves (2007), salientam que o processo de doença considerado incurável tem grande impacto na família a nível físico, psicológico, social, laboral e financeiro, o que leva a que os familiares estejam pouco recetivos a participar numa CF.

Salientamos ainda que Fukui [et al.] (2013); Tan [et al.] (2013); Hudson [et al.] (2009), consideram que a pouca recetividade dos familiares à CF se deve ao facto de terem dificuldade em comunicar em grupo e de se confrontarem com a tristeza presente nos intervenientes.

Torna-se importante referir, que a pessoa com doença incurável e/ou grave, avançada e progressiva experiencia uma multiplicidade de emoções e sentimentos, bem como, alterações no seu estado físico que altera de forma drástica a sua imagem corporal, afetando assim a unidade familiar, nomeadamente ao nível da comunicação/interação, e por conseguinte, também a família vivencia uma multiplicidade de sentimentos e emoções, como por exemplo: angústia, ansiedade, revolta, entre outros (Rhondali [et al.], 2014; Moreira, 2001 Cit por Cerqueira, 2005).

Parece podermos afirmar, que a doença de um membro se torna em doença familiar, na medida em que se encontram numa fase da vida em que se deparam com grande instabilidade do processo de doença do seu ente querido, e que reconhecem que a mesma o conduzirá inevitavelmente à morte.

## **2.6- VERBALIZAÇÕES DOS FAMILIARES DURANTE A CONFERÊNCIA FAMILIAR NA VOZ DOS ENFERMEIROS DE UMA EQUIPA DE SUPORTE EM CUIDADOS PALIATIVOS**

Os achados do nosso estudo evidenciam que os familiares durante a CF verbalizam diversos medos, nomeadamente: medo de cuidar, medo quanto à incerteza do futuro e medo do confronto com a morte. Também, Roque (2015); Pereira (2010); SCEPAL (n.d.), afirmam que os familiares sofrem com a proximidade da morte, mesmo que estejam devidamente conscientes de que esta realidade é inevitável, procurando evitar falar sobre o tema.

Capello [et al.] (2012); Twycross (2003), também salientam o facto de os familiares terem receio de não conseguirem identificar a proximidade da morte e de dar respostas adequadas às necessidades do seu familiar doente. Evidentemente que este confronto com

o fim de vida do seu ente querido, que acarreta diversas perdas, apela a que os profissionais de saúde ajudem/acompanhem o processo de luto dos familiares.

Pereira (2010) no seu estudo, verificou que os familiares apresentam diversos sentimentos/emoções, como o medo, a preocupação em não saber cuidar do seu ente querido, e ainda o medo de não darem respostas adequadas às necessidades da pessoa doente. A imprevisibilidade quanto ao futuro é também apontada neste estudo como causadora um nível significativo de medo.

Ficou também patente através dos achados do nosso estudo, que os familiares manifestam ansiedade, tristeza, stress, choro, angústia, exaustão, entre outros, o que vem ao encontro do estudo de Bartolomeu (2014), que demonstra que os familiares de um doente paliativo, experienciam os mesmos sentimentos do doente, apelando assim, a uma perspetiva sistémica da família. Segundo Pierre (2000, Cit por Pereira; Lopes, 2002, p.84), os familiares do doente terminal, do ponto de vista psicológico, passam por fases semelhantes às do doente: “(...) estão em sofrimento pela perda iminente, estão fragilizados e sofrem com a angústia da separação (...) associado a muita ansiedade, desespero e desequilíbrio emocional”.

Efetivamente, os familiares do doente com necessidades de CP, vivenciam um sentimento de angústia, tristeza, frustração, desespero, relacionando-se na sua maioria com a questão de terem que prestar CP, e com o facto de se confrontarem com o sofrimento do seu ente querido, que inevitavelmente caminha para a última etapa da vida (Rhondali [et al.], 2014; Almeida, 2012).

O estudo de Dev [et al.] (2013), evidencia também que uma elevada percentagem de doentes e familiares expressam distress emocional durante as CF's. Também, o estudo de Roque (2015) demonstra a necessidade do cuidador “ventilar emoções”.

Torna-se importante assim referir, que os familiares precisam de ser alvo de cuidados, necessitam de ser escutados, necessitam de expressar emoções e sentimentos, necessitam de regenerar energias para conseguirem ultrapassar esta fase que se constitui penosa não só para o doente, mas também para eles.

Neves (2007), enfatizava que a dimensão emocional dos familiares de um doente que caminha para o fim de vida se encontra frágil e que geralmente se manifesta através da tristeza, desânimo e desgaste emocional. A labilidade emocional também é apontada pelos enfermeiros do nosso estudo, contudo alguns enfermeiros expressaram que existem

familiares que referem alívio. Parece podermos afirmar que este alívio se relaciona com o facto de sentirem que o seu familiar está a receber bons cuidados e que existe uma comunicação honesta entre todos os parceiros da equipa de saúde.

Bartolomeu (2013); Hudson [et al.] (2008) salientam, que uma CF permite o favorecimento de uma comunicação/interação entre os membros da equipa de saúde, onde está incluída a família e o doente, bem como, o estabelecimento de uma relação de ajuda.

A existência de uma comunicação ineficaz, evidentemente que acarreta problemas na equipa de saúde, no entanto, se a comunicação for eficaz os benefícios superam potenciais perdas, conforme salientam Joshi [et al.] (2013); Carvalho; Botelho (2011); Hudson [et al.] (2008).

A dimensão afetiva, nomeadamente as manifestações de carinho dos familiares para com o seu ente querido, são referidas pelos enfermeiros do nosso estudo, como algo que cria satisfação nos familiares do doente. Realçamos, que esta questão da afetividade não tem sido alvo de estudo, contudo é importante ter em conta este aspeto. Afirma Almeida (2012), que a maioria dos familiares consideram que prestar cuidados com afeto é muito gratificante e apaziguador de sentimentos de culpa.

A necessidade de informação é também um aspeto que os familiares apresentam e referem, nomeadamente possuir informação acerca da situação clínica do doente. Também, Roque (2015); Seabra (2013); Milne; Quinn (2009); Casmarrinha (2008); Sapeta; Lopes (2007) consideram que os familiares durante um processo de doença irreversível e terminal necessitam de informação adequada para poder acompanhar o doente de forma ativa e ao mesmo tempo realizando o seu luto.

Um dos enfermeiros do nosso estudo fala da falta de disponibilidade do familiar para cuidar do seu ente querido, devido na grande parte das situações a dificuldades financeiras, e como tal, não poder deixar de trabalhar para assumir o papel de prestador de cuidados. De facto, através da literatura consultada, pôde-se verificar que a família enfrenta vários obstáculos nomeadamente: mudança de papéis e rotinas, diminuição de tempo para cuidar de si próprios, dificuldade em sociabilizar e dificuldade financeira, entre outras (Doris, 2007; Schofield [et al.], 1997; SCEPAL, n.d).

Payne [et al.] (2010) refere, que em variadíssimas situações, os cuidadores podem ter que reduzir as horas de trabalho, ou deixar de trabalhar por completo, para cuidar do familiar, o que pode prejudicar a sua situação financeira.

Por fim, os enfermeiros apontam que os familiares também têm manifestações de descontentamento e de agradecimento no decorrer das CF's. Quanto ao descontentamento apresentado pelos familiares, geralmente está associado ao facto de estes considerarem que a CF serve para preparar o regresso a casa da pessoa doente, “livrando-se” a instituição deste encargo. Na nossa opinião, este facto deve-se à falta de informação por parte da equipa de saúde, e à não existência de uma comunicação honesta, adequada e disponível com a família.

O sentimento de agradecimento manifestado por alguns, contraria o anteriormente exposto, na medida em que revela que a CF é um instrumento favorável para a expressão de sentimentos e medos, para realizar um plano de cuidados conjunto e para o estabelecimento de uma relação de confiança, permitindo que enfrentem esta última etapa com mais serenidade e menos sofrimento (Joshi, 2013; Hudson [et al.], 2008; Guarda [et al.], 2006 Cit por Delabibera, 2010).

## **2.7- OPINIÃO DOS FAMILIARES ACERCA DAS CONFERÊNCIAS FAMILIARES NA PERSPETIVA DOS ENFERMEIROS DE UMA EQUIPA DE SUPORTE EM CUIDADOS PALIATIVOS**

Os achados do estudo revelam que os familiares têm uma opinião bastante favorável acerca das CF's. Eles consideram, segundo os enfermeiros, que as mesmas são muito importantes pois: facilita a mudança de atitude; termina com a conspiração do silêncio; promove a envolvimento nos cuidados; facilita o esclarecimento de dúvidas; aumenta a serenidade; facilita a satisfação das necessidades; gerir medos. Na verdade, tais resultados obtidos vão ao encontro dos encontrados na literatura. Os estudos realizados por Tan e colaboradores em 2011 e Hudson e colaboradores em 2009, evidenciam que a CF é encarada pelos doentes e familiares como uma experiência positiva, e que se constitui numa oportunidade de receberem apoio espiritual e psicossocial. No estudo de Hudson [et al.] (2009), em que aplicou uma escala de Likert a famílias para avaliar a utilidade das CF's, verificou que as famílias as consideravam de grande utilidade e que estas deviam ser introduzidas o mais precoce possível. Também Fukui e colaboradores no seu estudo em 2013, concluíram que os familiares manifestavam possuir melhor bem-estar psicológico após a sua participação em CF's.

Torna-se importante mencionar, que toda a literatura consultada pelo investigador, afirma que a CF permite alinhar os objetivos dos cuidados com a vontade e desejo do doente; permite diminuir as preocupações dos familiares face aos problemas; aumentar os níveis

de confiança no modo de lidar com situações problemáticas e consequentemente uma maior serenidade; melhorar a resposta no suprir das necessidades evidenciadas; personalizar os cuidados e envolvimento da família nos cuidados ao seu familiar doente; aclarar os objetivos dos cuidados; promover uma comunicação e relação adequadas com doente e família (Cahill [et al.], 2016; Dev [et al.], 2013; Fukui, [et al.], 2013; Hannon [et al.], 2012; Fineberg [et al.], 2011; Tan [et al.], 2011; Hudson [et al.], 2009). Todos estes aspetos, mais a possibilidade de se criar uma relação de ajuda entre profissionais de saúde e familiares, o estabelecimento de uma comunicação terapêutica eficaz, a partilha de informação, o desenvolvimento de habilidades no familiar para cuidar, a possibilidade de ajuda na melhoria da comunicação/interação e uma melhor gestão dos medos neste período de tão grandes incertezas, é fundamental para um fim de vida condigno (Pereira, 2010; Sapeta; Lopes, 2007; Guarda [et al.], 2006; Tycross, 2003).

Alguns enfermeiros do estudo referem que existem familiares que não opinam acerca das CF's. Parece podermos dizer que tal facto se deve à sobrecarga de trabalho a que estão sujeitos e como tal indisponíveis para aceitar a CF.

Salientamos, que os enfermeiros do estudo não apontaram insatisfação dos familiares quanto às CF's, contudo alguns estudos apontam desvantagens das mesmas, tais como: dificuldade dos familiares em expressar-se em grupo; momentos que geram confusão; sentirem-se incomodados pelo confronto com a tristeza dos intervenientes; dificuldade em gerir momentos de silêncio (Fukui [et al.], 2013; Tan [et al.], 2013; Hudson [et al.], 2009).

## **2.8- OBJETIVOS DAS CONFERÊNCIAS FAMILIARES NA PERSPETIVA DOS ENFERMEIROS DE UMA EQUIPA DE SUPORTE EM CUIDADOS PALIATIVOS**

São vários os objetivos das CF's apontados pelos enfermeiros do nosso estudo, nomeadamente: organizar cuidados; gerir conflitos; procurar em conjunto com a família e o doente a resolução de problemas; planear a continuidade de cuidados; definir objetivos comuns; proporcionar uma reorganização familiar; definir o gestor de cuidados; ventilar emoções; resolver problemas afetivos. Segundo Doherty; Baird (1987), existem cinco níveis de envolvimento dos profissionais com as famílias, em que o nível quatro corresponde às CF's e o nível cinco à terapia familiar. Este último nível, destina-se à resolução de problemas afetivos. É de salientar, que não se pode confundir CF com terapia familiar.

Neto (2008), apontava como objetivos para a CF, os seguintes: clarificar os objetivos dos cuidados; reforçar a resolução de problemas; prestar apoio e aconselhamento; criar ambiente de solidariedade entre equipa de saúde, doente e família. Na nossa pesquisa da literatura sobre o tema, verificamos ainda, que existem autores que apontam como objetivos da CF os seguintes: criar linhas de comunicação entre os familiares; gerir possíveis conflitos que possam existir, ou mesmo situações de comunicação inter ou intrafamiliar comprometida como é o caso da conspiração do silêncio; discutir o local mais apropriado para a prestação de cuidados; discutir o plano para a preparação do regresso a casa; proporcionar cuidado espiritual ao doente e família (Bartolomeu, 2013; Dev [et al.], 2013; Fukui [et al.], 2013; Hannon [et al.], 2012; Tan [et al.], 2011).

Alguns enfermeiros mencionam como objetivo da CF definir o gestor de caso no seio familiar. Rice (2004) e Payne [et al.] (2010) referem que na abordagem familiar, uma das primeiras intervenções do enfermeiro será identificar quem são os membros chave ou porta-voz da família, na medida em que são estes que na maioria das vezes ficam encarregues de prestar cuidados ao doente. Esta atitude é de extrema relevância para fomentar a qualidade dos cuidados de enfermagem prestados.

## **2.9- PRINCÍPIOS ADOTADOS PELOS ENFERMEIROS DE UMA EQUIPA DE SUPORTE EM CUIDADOS PALIATIVOS PARA A REALIZAÇÃO DA CONFERÊNCIA FAMILIAR**

São vários os princípios adotados pelos enfermeiros do estudo para a realização de uma CF, particularmente: a nomeação de um gestor de caso. Este princípio vem de encontro ao que defende Neto (2008), quando afirma que se deve consensualizar previamente quem vai conduzir a CF, sendo esta escolha baseada não só nas competências e formação específica para tal, mas também, no maior conhecimento do doente e do sistema familiar em que o mesmo se insere.

O planeamento prévio da CF, a escolha de um ambiente acolhedor, data e hora, a definição prévia de objetivos e dos assuntos a abordar, e a obtenção do CILE do doente para a concretização da CF são princípios atendidos pelos participantes do estudo

A preocupação por um ambiente acolhedor também é defendida por Neto (2008) e Hudson [et al.] (2009) que consideram que o local para a realização das CF's deve ser calmo, com lugares suficientes para sentar todos os participantes, e deve proporcionar condições para que não haja interrupções.

Quanto aos princípios: definição prévia dos objetivos das CF's e dos assuntos que serão alvo de abordagem, vários são os autores que defendem estes princípios. Cahill [et al.] (2016); Powazki [et al.], (2014); Gay [et al.] (2009); Hudson [et al.] (2009); Hudson [et al.] (2008), consideram que as CF's devem ser alvo de um planeamento prévio e cuidado, de modo a responderem de forma adequada às necessidades expressas do doente e família. Também Cahill [et al.] (2016); Powazki [et al.] (2014); Gay [et al.] (2009); Hudson [et al.], (2009); Hudson [et al.] (2008) defendem que deve existir no seio da equipa de saúde uma análise crítica e reflexiva de modo a se definir objetivos e propósitos da CF, contribuindo assim para uma prestação de cuidados multidimensionais.

O princípio do agendamento da CF é também corroborado por Neto (2008) quando defende que a marcação da CF deve ser realizada com a devida antecipação, tendo em conta a disponibilidade daqueles que nela vão estar presentes.

A obtenção do CILE do doente, para a realização da CF, é também de suma importância e vai de encontro ao que está descrito na literatura existente. Respeitar o CILE, é fornecermos ao doente o seu direito da autonomia e o seu direito de autodeterminação, bem como a uma tomada de decisão compartilhada, tal como defende APCP (2016); Powazki [et al.] (2014); Radbruch [et al.] (2009); Neto (2008).

Salientamos ainda, que o CILE tem forte impacto para o estabelecimento de uma relação de confiança entre profissional de saúde, doente e família, facilitando assim um processo de fim de vida condigno (Nunes, 2012).

Outro aspeto importante a ter em conta, e defendido também por Powazki [et al.] (2014); Neto (2008), relaciona-se com a necessidade de à priori do momento de realização da CF, os profissionais de saúde terem o dever de se atualizar quanto à situação clínica do doente, questionar a família sobre as suas necessidades ou possíveis dúvidas e questões que possam existir, de forma a que a CF responda às reais necessidades da família.

## **2.10- MOTIVOS APONTADOS PELOS ENFERMEIROS DE UMA EQUIPA DE SUPORTE EM CUIDADOS PALIATIVOS PARA A REALIZAÇÃO DA CONFERÊNCIA FAMILIAR**

Os achados do estudo demonstram que são apontados vários motivos promotores da realização de uma CF, nomeadamente: agravamento da situação clínica do doente; aparecimento de conflito familiar; ajudar a família a assumir o papel de cuidador; conspiração de silêncio; estadiamento da situação; gestão de cuidados.



No que se refere ao agravamento da situação clínica do doente e aparecimento de conflito familiar, também a literatura consultada apresenta estes motivos como altamente recomendáveis para a execução de uma CF (Powazki [et al.], 2014; Gay [et al.], 2009; Neto, 2008).

Ajudar a família a assumir o papel de cuidador, o estadiamento da situação e gestão de cuidados são considerados motivos pelos nossos participantes, mas a literatura apresenta-os como objetivos, tal como demonstra o subcapítulo 3.1 da segunda parte desta dissertação.

Powazki [et al.] (2014); Gay [et al.] (2009); Neto (2008) mencionam os seguintes motivos para realização da CF: agravamento da situação clínica do doente; maior proximidade da morte/agonia; famílias agressivas e/ou muito demandantes; famílias e doentes com necessidades especiais; existência de conflitos intrafamiliares ou entre família e equipa multidisciplinar; transição da finalidade dos cuidados; reinternamentos hospitalares sucessivos; cuidador familiar em situação de risco.

Torna-se importante referir, que os participantes do estudo, entendem que as CF's não devem ser realizadas de forma rotineira ou de forma indiscriminada, tal como Neto (2008) considera. Neto (2008) referia que nem todas as famílias de doentes em CP vão necessitar da desta técnica. Quando necessário não deve ser utilizada somente em situações de crise, na medida em que, o seu propósito que consiste em aumentar a qualidade de vida de nossos doentes e suas famílias fica comprometido (Cahill [et al.], 2016; Hudson [et al.], 2009; Hudson [et al.], 2008; Neto, 2008).

## **2.11- NECESSIDADES APRESENTADAS PELA FAMÍLIA NA VOZ DOS ENFERMEIROS DE UMA EQUIPA DE SUPORTE EM CUIDADOS PALIATIVOS**

São várias as necessidades apresentadas pelos familiares na perspetiva dos participantes do estudo, tais como: afetiva; financeira; lidar com os sintomas; lidar com a morte; ajudas técnicas; maior acessibilidade a fármacos; mais cuidados de enfermagem; apoios sociais.

Conforme temos vindo a referir, ser familiar de um doente que enfrenta a terminalidade da vida, acarreta mudanças na sua vida diária e várias necessidades que urgem ser atendidas para que o seu desconforto seja minorado. Seabra (2013) referia que ser familiar cuidador de um doente em CP traz um grande impacto na sua vida, experienciando em

simultâneo uma série de necessidades que têm de ser colmatadas, de modo a potenciar a qualidade de vida tanto do doente como dos familiares.

Louro (2009) verificou através do seu estudo, que dos 202 cuidadores participantes, 165 admitia sentir dificuldades/necessidades na prestação de cuidados ao doente paliativo no domicílio.

No que concerne às necessidades de afeto dos familiares, também Payne [et al.] (2010); Pereira (2010); Hampe (1979, Cit por Cândido, 2002), salientam que uma das necessidades primariamente sentidas pelos familiares, se refere exatamente à necessidade de apoio psicológico e emocional.

Na mesma linha de pensamento, também Neto (2003) referia que a família do doente em CP apresenta necessidades que podem ser incluídas em dois grupos: cognitivas e emocionais. Os familiares cuidadores necessitam de sentir respeito pela sua unicidade, pelas suas crenças, pelas suas atitudes e pelos seus valores culturais e espirituais. Para além disso, necessitam de sentirem apoio e disponibilidade por parte da equipa de profissionais, bem como, precisam ter um espaço onde possam partilhar e expressar os seus sentimentos, angústias e medos. De igual modo, Roque (2015) destaca a necessidade de “ventilação” de emoções por parte dos familiares. Assim, a resposta dos profissionais de saúde deve também ser de afeto, de ajuda e de carinho.

Uma outra necessidade sentida pela família referenciada pelos enfermeiros, é a necessidade de ajuda financeira. Reigada [et al.] (2014); Doris (2007); Schofield [et al.] 1997; SCEPAL, (n.d), também enfatizam que para além de todo o sofrimento que a doença terminal acarreta, a família neste período transicional enfrenta vários obstáculos, tais como: mudança de papéis e rotinas, diminuição de tempo para cuidar de si próprios, menor disponibilidade para sociabilizar e dificuldade na gestão financeira, entre outras.

De acordo, com Payne [et al.] (2010), muitas vezes os cuidadores podem ter que reduzir as horas de trabalho, ou deixar de trabalhar por completo, para cuidar do familiar, o que pode vir a prejudicar a sua situação financeira. Também o estudo de Neves (2007), demonstra que os familiares cuidadores geriam a sua vida laboral em função do estado de saúde apresentado pelo familiar doente. Verificou ainda, que em momento de maior exigência por parte do familiar doente, recorriam a férias, folgas, entre outras estratégias que permitissem não ir trabalhar, mas que tinha grande impacto na sua economia financeira. O mesmo estudo demonstra ainda, a dificuldade de gestão dos recursos

económicos, devido ao acentuado gasto monetário na compra de medicação, ajudas técnicas e contratação de recursos humanos para fazer face às situações que não conseguem dar resposta. Este encargo financeiro é agravado no domicílio pelo facto de não terem à disposição cuidados gratuitos 24 horas por dia como num hospital.

Outra necessidade referenciada pelos enfermeiros como experienciadas pelas famílias dos doentes em CP, acompanhados pela ESCP, refere-se ao lidar com os sintomas, à necessidade de ajudas técnicas e a maior acessibilidade a fármacos. De facto, a gestão do controlo sintomático é sentida por parte dos familiares como uma tarefa extremamente complexa, de enorme exigência, pelo que é primordial que os mesmos sejam munidos de toda a informação que lhes permita gerir adequadamente este desafio permanente (Payne [et al.], 2010; Milne; Quinn, 2009; Morris; Thomas, 2002). Também é fundamental, que seja prestado todo o apoio relativo ao cuidado ao doente, na gestão da medicação, dos materiais necessários à higienização do doente, tratamento de feridas, entre outros (Payne [et al.], 2010; Milne; Quinn, 2009). A maior acessibilidade a fármacos é expressa pelos familiares para situações de exacerbação dos sintomas, de forma a que o seu controlo seja eficiente.

Os profissionais referiram também, que as famílias expressam a necessidade de serem ajudadas no lidar com a morte. Conforme afirma Roque (2015), os familiares do doente incurável, sofrem bastante com a proximidade da morte, e esse sofrimento pode fazer surgir outros problemas. Variadíssimas vezes, a família exterioriza medo relativamente ao processo de morrer, receando não conseguir detetar os sinais que indicam a proximidade do fim de vida, e conseguir efetivamente dar resposta ou acompanhar o doente neste processo.

Mesmo possuindo a noção real da inevitabilidade da morte da pessoa doente, os familiares tendem a demonstrar muitas dificuldades em abordar o tema morte de forma natural (Capello [et al.], 2012; Twycross, 2003).

A necessidade de ser cuidado, também é manifestado pelos familiares. Estes, conforme temos vindo a referir, estão sobrecarregados e na maioria vezes em exaustão pela ampla gama de tarefas que têm de realizar. Roque (2015), apurou igualmente, que é muito importante promover o descanso do cuidador devido à exaustão e sobrecarga que é decorrente do acompanhamento realizado, quase em exclusivo, do seu familiar doente. Neste sentido considera-se que a família necessita de sentir disponibilidade da equipa de saúde que cuida do doente.

Por último, os entrevistados referiram também que os familiares têm necessidade de apoios sociais. Parece-nos que esta necessidade se relaciona com a dificuldade económica que atravessam.

## **2.12- METODOLOGIA ADOTADA PELOS ENFERMEIROS DE UMA EQUIPA DE SUPORTE EM CUIDADOS PALIATIVOS PARA A REALIZAÇÃO DA CONFERÊNCIA FAMILIAR**

A metodologia adotada pelos enfermeiros do nosso estudo para a realização de uma CF, centra-se no seu planeamento, tendo em conta determinados aspetos: seleção das famílias, identificação das necessidades, definição dos intervenientes e a discussão em reunião de equipa de saúde.

De facto, como já referido anteriormente, a evidência científica demonstra que para uma utilização adequada da técnica da CF por parte dos profissionais de saúde é necessária a sua preparação e estruturação cuidada (Cahill [et al.], 2016; Powazki [et al.], 2014; Gay [et al.], 2009; Hudson [et al.], 2009; Hudson [et al.], 2008).

A seleção das famílias é realizada pelos nossos participantes de acordo com determinados motivos, nomeadamente: agravamento da situação clínica do doente; maior proximidade da morte/agonia; famílias agressivas e/ou muito demandantes; famílias e doentes com necessidades especiais; existência de conflitos intrafamiliares ou entre família e equipa multidisciplinar; transição da finalidade dos cuidados; reinternamentos hospitalares sucessivos; cuidador familiar em situação de risco, o que vem ao encontro ao que defende Powazki [et al.] (2014); Gay [et al.] (2009); Neto (2008). Na realidade, as CF's não devem ser realizadas de forma indiscriminada, entendimento este corroborado por Cahill [et al.] (2016); Hudson [et al.] (2009); Hudson [et al.] (2008); Neto (2008).

Aquando do planeamento, os participantes do estudo procuram identificar as necessidades do doente e famílias de forma a delinearem um plano de cuidados ajustado a ambos.

O estudo de Fukui [et al.] (2013), evidencia a necessidade de no momento que se planeia uma CF, se deve aplicar um questionário que tem como propósito ajudar na condução das CF's, de forma a ir ao encontro das necessidades dos familiares ou prestadores de cuidados.

Também Hannon [et al.] (2012), demonstra a necessidade do preenchimento de um instrumento de autorrelato e de um inventário de necessidades da família, antes da

concretização da CF. Este instrumento tem como propósito ajudar na correta identificação de necessidades.

Os participantes do estudo salientam que definem previamente os profissionais de saúde a participarem na CF. Segundo Neto (2008), na CF deve estar presente pelo menos o gestor de caso, para além de outros profissionais de saúde, considerados elementos chave para a concretização do plano de cuidados e/ou para a resolução dos problemas detetados (médico, enfermeiro, psicólogo, assistente social entre outros).

É importante ainda perceber, se o doente em causa deseja participar na CF de acordo com a filosofia dos CP. Também a APCP (2016); Powazki [et al.] (2014); Radbruch [et al.] (2009); Neto (2008) consideram ser fundamental perceber se o doente quer participar na CF, bem como, qual ou quais, os elementos familiares a participar.

Bartolomeu (2013), salienta que a inclusão de outros profissionais de saúde na CF enfatiza o carácter multidisciplinar dos CP prestados e da própria CF.

Os enfermeiros participantes do estudo destacaram ainda, a importância da discussão de casos clínicos em reunião de equipa de saúde. Este facto é corroborado por Cahill [et al.] (2016); Powazki [et al.] (2014); Gay [et al.] (2009); Hudson [et al.] (2009); Hudson [et al.] (2008), que enfatizam a necessidade de existir discussão de casos clínicos em equipa de saúde, pois possibilitam a consensualização e definição prévia dos objetivos para CF.

Os enfermeiros do estudo enfatizam ainda a importância da promoção do conforto dos participantes durante a CF e de hierarquizar necessidades. Conforme temos vindo a referir os familiares cuidadores de um doente com doença incurável, progressiva e avançada, podem possuir extensas e diversas necessidades (Roque, 2015; Seabra, 2013; Payne [et al.], 2010; Pereira, 2010; Milne; Quinn, 2009; Casmarrinha, 2008; Neves, 2007), sendo então na perspetiva dos profissionais, recomendável proceder à sua hierarquização, pois não seria possível a sua resolução na totalidade no imediato.

### **2.13- MOTIVOS QUE LEVAM À NÃO PRESENÇA DO DOENTE NA CONFERÊNCIA FAMILIAR NA VOZ DOS ENFERMEIROS DE UMA EQUIPA DE SUPORTE EM CUIDADOS PALIATIVOS**

Os motivos que levam à não presença do doente na CF, de acordo com os enfermeiros entrevistados, relacionam-se sobretudo com a sua debilidade física e com o cumprimento do seu desejo.

De facto, são vários os estudos que apontam que o doente nem sempre está presente nas CF's por decisão do próprio, por questões de ordem cultural ou qualquer outro tipo de motivação (Cahill [et al.], 2016; Powazki [et al.], 2014; Rhondali [et al.], 2014; Dev [et al.], 2013; Neto, 2008). No entanto, e como já referido anteriormente, é fundamental e ético pedir o CILE para a realização da CF, conforme aponta a APCP (2016); Powazki [et al.] (2014); Radbruch [et al.] (2009); Neto, (2008). Este aspeto é respeitado pelos participantes do nosso estudo.

Com efeito, o respeito pela autonomia do doente, é um dos pilares fundamentais do processo de cuidar e de grande relevância em CP.

O direito à autodeterminação individual, é um direito inegável. Este direito permite à pessoa tomar decisões sobre si próprio, liberto de qualquer tipo de paternalismo, coação ou manipulação. Tendo em consideração este princípio, o processo de decisão terapêutica deixa de ser de exclusiva responsabilidade do profissional, passando a ser inteiramente partilhado com o doente (Moura, 2011; Martins [et al.], 2009), algo respeitado pelos elementos da ESCP.

É também necessário a devida atenção ao princípio da beneficência, que consagra que deve ter-se por intenção beneficiar o doente em todas as intervenções preconizadas, evitando o seu sofrimento desnecessário, e sendo desde logo um indicador de como o profissional deve agir de modo a obter o melhor para o seu doente (Moura, 2011).

Concomitantemente, é fulcral atentar-se para o princípio da não-maleficência, que complementa o anterior, considerando que para além de fazer o melhor pelo doente, é também premente evitar fazer o mal, protegendo-o de algo que lhe possa causar prejuízo, potenciando assim o seu benefício.

#### **2.14- CONSEQUÊNCIAS DA PRESENÇA DO DOENTE NA CONFERÊNCIA FAMILIAR NA VOZ DOS ENFERMEIROS DE UMA EQUIPA DE SUPORTE EM CUIDADOS PALIATIVOS**

Os enfermeiros do estudo relatam que a presença do doente na CF acarreta algumas consequências, nomeadamente: facilitação da expressão de dúvidas, promoção da conspiração do silêncio e a facilitação da relação de confiança. Contudo, a literatura consultada não evidencia, de modo claro, as consequências da presença do doente na CF, o que de certa forma se poderá dever ao facto da incerteza dos ganhos e perdas resultantes da sua presença (Dev [et al.], 2013). Um estudo realizado em França, evidencia que os

profissionais de saúde em grande percentagem preferem realizar a CF sem a presença do doente, possivelmente por acreditarem que pode inibir a expressão de emoções por parte dos familiares (Rhondali [et al.], 2014).

Outro estudo, levado a cabo nos Estados Unidos da América por Dev [et al.] em 2013, concluiu que: a ausência do doente faz aumentar a probabilidade de se abordar o assunto relativo ao bem-estar do cuidador; os objetivos dos cuidados ao doente apresentam maior possibilidade de serem discutidos na sua presença; a presença do doente na CF reduziu a expressão verbal de distress emocional da família; a presença do doente na CF diminuiu a troca de informação clínica entre os presentes. Ainda, de acordo com este mesmo estudo, uma das principais dificuldades reside em compreender se a presença do doente na CF é ou não saudável, devido aos motivos já enunciados.

### **2.15- OPINIÃO DOS ENFERMEIROS DE UMA EQUIPA DE SUPORTE EM CUIDADOS PALIATIVOS ACERCA DA NECESSIDADE DE PARTICIPAÇÃO DO DOENTE NA CONFERÊNCIA FAMILIAR**

A opinião dos enfermeiros relativamente à necessidade de participação do doente nas CF's variou entre o deve participar, não deve participar e depende da situação. De facto, fruto do já evidenciado, esta é uma temática onde reinam as incertezas, abrindo-se a “porta” a opiniões divergentes e antagónicas, mesmo tratando-se de profissionais da mesma equipa. Uma das justificações apontadas pelos enfermeiros para a não participação do doente, é o facto de se estar, de acordo com as suas experiências na maioria dos casos, perante uma fase inicial da doença, onde acham que seria melhor poupar o doente a esta confrontação. Tal circunstância, não se encontra concordante com a literatura, pois esta situação de algum “paternalismo” só poderia aumentar o risco de desenvolvimento de uma conspiração do silêncio que os profissionais não podem incentivar. Culturalmente, no nosso país, é comum que a família seja a primeira a ser informada acerca da situação clínica do doente, promovendo-se por vezes, que a mesma tenda a lhe esconder a verdade para que este não sofra. No entanto esta situação pode ser minimizada se lhes for transmitido que o doente será informado apenas sobre o que ele próprio desejar saber, e que os profissionais se encontrarão sempre disponíveis para o doente e para a família, de modo a que não se sintam abandonados nesta fase da sua vida (Guarda [et al.], 2006).

Outra das justificações para a não inclusão do doente nas CF's, reside na circunstância de os profissionais da ESCP acreditarem e constatarem durante a sua realização, que a

presença do doente inibe a comunicação por parte dos familiares, o que vai de encontro ao estudo de Rhondali [et al.] (2014), que afirma que a presença do doente nas CF's pode inibir a expressão de emoções por parte dos familiares, e igualmente ao estudo de Dev [et al.] (2013), que indica a presença do doente em determinadas situações pode diminuir a informação médica transmitida ou reduzir a expressão de emoções por parte dos familiares.

Por outro lado, os enfermeiros têm também a opinião de que o doente deve participar na CF pois facilita a tomada de decisão e a obtenção de conhecimento. No que concerne à facilitação da tomada de decisão, esta apresenta-se interligada com a possibilidade de o doente e familiares no decorrer da CF, através o estabelecimento de um canal de comunicação adequado, poderem receber a informação que julguem necessária, bem como tentar esclarecer logo no momento as dúvidas que lhes surjam, sentindo-se parte do processo de tomada de decisão conjunta que deve existir, pois vão-se tomar decisões acerca da sua própria vida (Cahill [et al.], 2016; Bartolomeu, 2013; Dev [et al.], 2013; Fukui, [et al.] 2013; Hannon [et al.], 2012; Fineberg [et al.], 2011; Tan [et al.], 2011; Hudson [et al.], 2009; Reigada [et al.], 2009; Hudson [et al.], 2008; Neto, 2008; Guarda [et al.], 2006). No que respeita à obtenção de conhecimento, e analisando a afirmação que deu origem à criação desta subcategoria, a mesma refere-se à facilidade com que todos os intervenientes têm acesso à informação em simultâneo, podendo evitar-se situações de conspiração do silêncio, que só iriam trazer mais sofrimento para o doente, e que a realização da CF na presença do doente, na opinião dos enfermeiros da ESCP, pode prevenir. O que vai de encontro ao referido por Twycross (2003), que sustenta que as CF's permitem evitar a conspiração do silêncio por parte da família, sendo que quando capaz, o doente também deve estar presente. Igualmente Cahill [et al.] (2016) deixa a opinião de que a presença do doente na CF seria a decisão mais vantajosa.

Emergiu ainda da análise dos dados provenientes das entrevistas, a opinião de que a presença do doente na CF deve depender da situação que se está a vivenciar no momento. Esta opinião espelha um pouco a falta de consenso sobre os reais benefícios da presença ou ausência do doente na CF, que os próprios estudos refletem, deixando ao critério de cada um no momento o gerir da situação, ressaltando sempre que o desejo do doente tem de prevalecer, enquanto ser autónomo e digno (APCP, 2016; Cahill [et al.], 2016; Powazki [et al.], 2014; Rhondali [et al.], 2014; Dev [et al.], 2013; Radbruch [et al.], 2009; Neto, 2008).



## **2.16- OPINIÃO DOS ENFERMEIROS DE UMA EQUIPA DE SUPORTE EM CUIDADOS PALIATIVOS ACERCA DO PAPEL DA FAMÍLIA**

Os enfermeiros do estudo foram unânimes na opinião relativo ao papel da família na equipa de saúde. Todos os participantes consideraram o seu papel muito importante.

O apoio à família é considerado como um dos elementos relevantes em CP (Barbosa; Neto, 2010; DGS, 2010), e a sua participação nos cuidados ao doente exige que o profissional de saúde avalie as suas capacidades/necessidades e o integre na equipa de saúde, sendo assim respeitado um dos princípios dos CP, referente ao encarar de doente e família como uma unidade de cuidados (Bartolomeu, 2014; Pais, 2004).

Defendem ainda, os participantes do nosso estudo, que estabelecer alianças com os familiares é fundamental para a qualidade de cuidados nesta fase da vida. Twycross (2003), salienta que se devem estabelecer alianças entre doente, família e profissionais prestadores de cuidados, no sentido de se potencializar a qualidade de vida e minimizar o sofrimento que a etapa do fim de vida envolve.

Efetivamente a família constitui-se numa verdadeira parceira e pilar da prestação dos cuidados.

A família tem de ser encarada como uma enorme mais-valia para o conforto do doente (Wright; Leahey, 2009), ela deve ser focada como verdadeira parceira. Esta parceria é o retrato da qualidade dos cuidados prestados (Hanson, 2005), ou seja, a criação desta parceria ou de uma aliança terapêutica é fundamental (APCP, 2016; Radbruch [et al.], 2009).

Os enfermeiros do estudo referiram também, que a família é importante para a deteção de necessidades e para facilitar a comunicação no seio da equipa de saúde. O estabelecimento de uma relação de confiança favorece e potencializa uma intervenção mais eficaz.

## **2.17- SUGESTÕES PARA MELHORIA DA APLICAÇÃO DA TÉCNICA DE CONFERÊNCIA FAMILIAR NA VOZ DOS ENFERMEIROS DE UMA EQUIPA DE SUPORTE EM CUIDADOS PALIATIVOS**

Por último, os enfermeiros do estudo concederam sugestões para melhorar a aplicação da CF, entre as quais: seleccionar os profissionais de saúde para as CF's; presença da assistente social. Também, Twycross (2003), defende que na CF devem participar vários

profissionais de saúde, como médicos, enfermeiros, assistente social e psicólogo, de forma a ser potencializado uma maior agilização dos cuidados prestados e dar respostas efetivas às necessidades multidimensionais manifestadas por doente e família.

Uma melhor gestão do tempo e uma maior disponibilidade de tempo também são sugestões apresentadas pelos enfermeiros entrevistados. De facto, como já referenciado ao longo da discussão dos resultados, para se conseguir planear e por em prática as CF's que realmente são prementes, é necessário que os profissionais de saúde disponham de mais tempo e mais recursos para o poderem fazer com eficácia (Roque, 2015; Thomas [et al.], 2010).

Os enfermeiros referem ainda, que é necessária formação em CP de outros profissionais de saúde. Muito deste sentimento que os enfermeiros da ESCP apresentam, diz respeito ao contacto com outros profissionais dos serviços de internamento onde os doentes estão internados no hospital, e os membros da ESIHCP os visitam diariamente. Na verdade, esta necessidade expressa pelos enfermeiros da ESCP está de acordo com o que é expresso pela CNCP (2016) ao afirmar que é necessário promover continuamente a formação básica em CP para todos os profissionais de saúde, potencializando assim, a identificação precoce de necessidades paliativas e referenciação de situações mais complexas para equipas especializadas. A ANCP (2006) refere que a formação em CP é essencial pois a essência e filosofia dos CP é transversal a todos os contextos onde se prestam cuidados.

Os enfermeiros da ESCP referem também, ser necessário apostar na divulgação do conceito de CF, para que todos os profissionais de saúde envolvidos na prestação de cuidados saibam de que se trata, e se uniformize a linguagem. A aposta na formação relativamente às CF's parece-nos também fulcral.

Outra das sugestões apresentadas, diz respeito à aposta em espaços arquitetónicos confortáveis, pois a equipa de saúde do nosso estudo dispõe apenas de uma sala de reuniões, que na voz de alguns dos entrevistados não dispõe do conforto necessário e preconizado (Gay [et al.], 2009; Hudson [et al.], 2009; Neto, 2008).

A decisão do doente estar ou não presente deve estar diretamente relacionada com a sua vontade ou desejo (APCP, 2016; Powazki [et al.], 2014; Radbruch [et al.], 2009; Neto, 2008). Sendo assim, a inexistência de espaços arquitetónicos nos próprios serviços de

internamento, que possibilitem doentes internados ou com algumas limitações estarem presentes quando o desejam é algo a clamar por mudança.

Um dos entrevistados referiu ainda, que deveria existir um enfermeiro de referência no serviço de internamento, pois constituir-se-ia numa mais-valia tanto para a preparação e estruturação da CF, como o seu desenrolar, pelo facto de facilitar a concentração de informação numa mesma pessoa, impedindo a sua dispersão.

Por fim, surge como sugestão de melhoria a criação/utilização de instrumentos de avaliação e intervenção para a estruturação e condução das CF's.

Durante as entrevistas, verificou-se que apesar de as CF's serem programadas, discutidas e estruturadas em equipa de saúde, o mesmo é realizado sem recurso a qualquer tipo de "guião" ou instrumento que seja facilitador. No entanto, segundo a literatura mais atual, embora cada doente e família sejam únicos, e a CF seja individualizada de acordo com as características de cada alvo, as mesmas tem aspetos que são comuns, e que podem e devem ser devidamente definidos e estruturados (Singer [et al.], 2016), ressaltando-se a importância da existência de instrumento de avaliação e intervenção sistematizados que funcionem como ferramentas de auxílio ao correto planeamento e condução de uma CF. Também na opinião de Hudson [et al.] (2009) as CF's orientadas por *guidelines* tornam-se para além de mais úteis, mais eficazes.

Porém, importa salientar, que apesar de existirem algumas diretrizes e *guidelines* para a realização das CF's (Cahill [et al.], 2016), esta técnica diferenciadora deve ser vista como algo que facilita imenso a comunicação entre equipa, doente e familiares, e que permite responder de modo mais focado e eficiente às necessidades tanto do doente como dos familiares.

A evidência é ainda bastante escassa e limitada para suportar ou indicar como devem ser conduzidas as CF's, e quais os reais benefícios que produzem em CP (Cahill [et al.], 2016; Singer [et al.], 2016; Hudson [et al.], 2009). Ainda Fukui [et al.] (2013), demonstrou a importância da aplicação de um questionário que funcione como uma ferramenta de auxílio ao planeamento e condução das CF's, de encontro às necessidades dos familiares ou prestadores de cuidados, numa fase prévia à CF. Essa utilização leva a uma melhoria na comunicação entre profissionais de saúde, doentes e famílias, traduzindo-se no final da CF na melhoria do bem-estar psicológico dos participantes.

De acordo com a opinião dos enfermeiros da ESCP, e da evidência atual, desenvolver instrumentos de avaliação e intervenção funcionará como auxílio para uma correta estruturação de uma CF, bem como, da sua condução.

### 3- CONCLUSÕES, IMPLICAÇÕES E LIMITAÇÕES DO ESTUDO

Relembrando o objetivo geral do estudo: *conhecer os contributos proporcionados pelas CF's para a prática clínica de enfermagem*, de modo a influenciar a prática profissional em contexto de fim de vida e assim, contribuir para a melhoria da qualidade dos cuidados de enfermagem disponibilizados aos doentes, com vista a um viver e morrer dignos, apresentamos de seguida as conclusões mais significativas:

- Verificamos que o conceito de CF dos participantes do nosso estudo vem ao encontro da literatura existente;
- Para os participantes do estudo, a CF constitui-se numa forma estruturada de intervenção na família, facilitadora do processo de adaptação a uma situação de doença incurável e/ou grave, progressiva e avançada, orientada por objetivos definidos previamente;
- Defendem que a CF exige um conjunto de competências e habilidades específicas na área comunicacional para o seu manejo e para o estabelecimento de interação de acordo com as intersubjetividades presentes;
- Verificamos que as CF's são fundamentais para minimizar os medos presentes e facilitar a expressão de sentimentos e emoções, proporcionando deste modo, uma maior integração da família no processo de cuidados;
- Os participantes do estudo apontam diversos benefícios da CF, tais como: o potenciar a interação entre os parceiros de cuidados, facilitando assim, o estabelecimento de uma relação de confiança e o desenvolvimento de uma comunicação franca. Destacam ainda como benefícios a partilha de informação, a resolução de conflitos existentes e o estabelecimento de uma relação de ajuda;
- Defendem que a técnica de CF permite uma resposta mais efetiva às necessidades sentidas pelo doente e família, na medida em que, são estabelecidos objetivos comuns o que facilita uma tomada de decisão partilhada;
- Os participantes do estudo consideram que para a realização da CF é necessário a família estar disponível e motivada para querer resolver os problemas presentes, querer obter informação sobre a situação existente e querer resolver ou minimizar conflitos que possam existir;
- Apontam como aspetos inibidores à realização da CF a falta de tempo e recursos humanos para a sua correta preparação e estruturação, bem como: a

indisponibilidade da família, o medo de enfrentar a má notícia, a conspiração de silêncio e espaços arquitetónicos inadequados para a realização de uma CF;

- Os participantes do estudo referem, que os familiares na sua maioria se mostram recetivos à CF pelo facto de considerarem que esta técnica facilita obterem ajuda/apoio, informação adequada à situação e lhes favorece a expressão de sentimentos e emoções. Contudo, alguns participantes referiram que existem também familiares, que são pouco recetivos, pelo facto de terem pouca disponibilidade de tempo para participar fruto do forte impacto físico, psicológico, social, laboral e financeiro que o processo de doença acarreta;
- Verificamos que todos os familiares envolvidos com o processo de fim de vida manifestam sentimentos e emoções, como a ansiedade, stress, tristeza, angústia, exaustão e choro, de modo frequente. A labilidade emocional, o alívio, as manifestações de carinho entre familiares e doente durante as CF's, os pedidos de esclarecimento adicionais, as dificuldades sentidas, o descontentamento com as CF's e antagonicamente o agradecimento relativamente às mesmas, são também verbalizações dos familiares que ocorrem durante as CF's;
- De acordo com os discursos proferidos pelos enfermeiros do estudo, constatamos que os mesmos não avaliam formalmente a satisfação das famílias com a técnica da CF, o que seria algo de extrema importância para se conseguir mensurar o grau de satisfação do sistema familiar com a técnica de que foi alvo, bem como, aferir o impacto da CF na vida do doente-família aos mais variados níveis e potenciar a satisfação das suas necessidades;
- Os participantes do estudo apontaram diversos objetivos para a utilização da CF, como: organizar de cuidados; gerir conflitos; resolver problemas de modo conjunto entre profissionais de saúde e doente-família; planear a continuidade de cuidados; definir objetivos comuns; proporcionar uma reorganização familiar; definir o gestor de casos e ventilar de emoções;
- Verificamos que são vários os princípios metodológicos adotados pelos participantes do estudo, nomeadamente: nomeação do gestor de caso; escolha de local confortável; obtenção do CILE por parte do doente; a definição prévia dos assuntos que serão alvo de abordagem e objetivos que pretendem atingir é realizada; seleção das famílias, identificação atempadas das múltiplas necessidades e sua hierarquização; definição dos intervenientes;

- Os participantes do estudo apontaram alguns motivos para a realização de uma CF, nomeadamente: agravamento da situação clínica do doente, aparecimento de um conflito familiar, conspiração do silêncio no seio de uma família, e ajudar um familiar a assumir o papel de cuidador;
- Na voz dos participantes do estudo as necessidades mais referidas pelos familiares prendem-se com a falta de alguém que os ouça, os entenda e compreenda, e que os faça sentir que não estão sós neste caminho difícil (necessidades afetivas). As necessidades de ajuda financeira estão relacionadas com a dificuldade em manter a atividade laboral e assumir o papel de cuidador em simultâneo. Expressam ainda: necessidade de ajuda para lidar com os sintomas; ter maior acessibilidade aos fármacos para conseguirem um melhor controlo sintomático; ajuda para lidar com a morte; maior apoio por parte da equipa; mais ajudas técnicas;
- Verificamos que os participantes do estudo não fazem registo da realização da CF;
- No que concerne à presença ou ausência do doente na CF, os enfermeiros apontaram como motivos para a sua ausência os seguintes: debilidade física do doente e o respeito pela sua vontade;
- Alguns enfermeiros do estudo defendem que o doente não deve participar na CF na fase inicial da doença, e que a sua presença inibe uma comunicação aberta e franca podendo contribuir para o surgimento da conspiração do silêncio. Contudo outros entendem ser necessário a sua presença pois facilita uma tomada de decisão conjunta, e o estabelecimento de uma verdadeira relação de confiança entre os intervenientes;
- Defendem os participantes do estudo que o acompanhamento da família é fundamental para um cuidado integral ao doente;
- Os enfermeiros do estudo apresentaram algumas sugestões de melhoria para a realização da CF, detalhadamente: mais disponibilidade de tempo e recursos para que possam planear e por em prática as CF's; presença de psicólogo e assistente social, de modo a darem respostas multidimensionais; apostar na formação em CP de todos os profissionais de saúde; criação de espaços arquitetónicos adequados à realização de CF's nos serviços de internamento que permitam ao doente estar presente se assim o entender; existência de um enfermeiro de referência nos serviços de internamento, que funcionasse como elo de ligação com a ESCP, de modo a potenciar uma melhor continuidade de

cuidados; desenvolver instrumentos de avaliação e intervenção confiáveis e válidos, tanto para a preparação, estruturação e condução de uma CF, bem como do seu *follow-up*.

Em síntese, parece podermos afirmar que a CF se constituiu num meio privilegiado para a deteção de necessidades e delinear um plano de cuidados que dê resposta a essas mesmas necessidades, contribuindo assim, para o alívio do sofrimento físico, psicológico, social, espiritual e para a promoção do conforto e qualidade de vida de doentes e suas famílias. Estabelecer uma comunicação/interação efetiva permite sermos verdadeiros agentes potencializadores de um processo de transição adequado.

Salientamos, que para efetivar a realização de uma CF, os profissionais de saúde devem proceder ao seu planeamento de forma a que o seu propósito seja concretizado.

É nossa convicção que a utilização de instrumentos de avaliação para aferir as necessidades dos familiares seria fundamental para a otimização das intervenções da equipa de saúde e para a estruturação da CF. Também a elaboração de um registo individualizado no final da realização de uma CF seria de extrema importância, para a continuidade de cuidados, para a visibilidade da importância da CF, bem como para a justificação de alocação de mais recursos humanos e técnicos.

## **IMPLICAÇÕES**

Considera-se que este estudo tem implicações para a prática de cuidados e para a investigação em CP. Na medida em que, existe a necessidade de criar e validar um instrumento facilitador da preparação, estruturação, condução e *follow-up* de uma CF, junto de equipas de referência na prestação de CP, sendo desde já nossa intenção a sua realização.

É necessário ainda, continuar a desenvolver estudos nesta área de forma que o desenvolvimento dos CP seja uma realidade.

## **LIMITAÇÕES DO ESTUDO**

Durante toda a pesquisa existiu a preocupação constante em assegurar o rigor científico e metodológico, contudo surgiram algumas limitações/dificuldades, nomeadamente a inexperiência do investigador relativamente ao referencial metodológico, tendo sido esta a etapa de todo processo de investigação mais demorada, e a que exigiu mais empenho e compromisso do investigador. A atividade profissional foi outro tipo de limitação que surgiu e que exigiu um esforço e empenho acrescidos. Como dificuldades realçamos o



tempo decorrido entre a solicitação formal de autorização para a realização do estudo, e a sua obtenção. Acresce ainda o facto, de após esse largo horizonte temporal, sermos informados da impossibilidade de entrevistar as famílias do doente paliativo acompanhado pela ESCP, o que se constituiu num grande volte-face, relativamente ao projeto inicialmente delineado e que obrigou à sua reformulação.

Referir igualmente, que dado se tratar de um estudo de caso, existe da nossa parte a consciência das limitações existentes, e de modo algum seria correto extrapolar as conclusões obtidas e generaliza-las para outros contextos. Contudo não se deve invalidar a importância das mesmas, atendendo ao carácter do estudo e a todo processo realizado.

#### **4 - LINHAS ORIENTADORAS DO PROJETO DE INTERVENÇÃO**

A Lei de Bases dos Cuidados Paliativos (Lei nº 52/2012) define cuidados paliativos como: *“os cuidados ativos, coordenados e globais, prestados por unidades e equipas específicas, em internamento ou no domicílio, a doentes em situação de sofrimento decorrente de doença incurável ou grave, em fase avançada e progressiva, assim como às suas famílias, com o principal objetivo de promover o seu bem-estar e a sua qualidade de vida, através da prevenção e alívio do sofrimento físico, psicológico, social e espiritual, com base na identificação precoce e do tratamento rigoroso da dor e outros problemas físicos, mas também psicossociais e espirituais”* (p.5119).

Preservar assim, a dignidade do doente que experiencia a última etapa da vida exige cuidados centrados no doente e família, considerando-os uma unidade de cuidados e parceiros na tomada de decisão. Salienta-se, que este período de fim de vida é um período de incertezas e de adaptações às necessidades/dificuldades que vão surgindo, carecendo assim, doente e seus familiares, de apoio/acompanhamento dos profissionais de saúde de forma a os minimizar.

A falta de informação, a conspiração do silêncio, a tomada de decisão unilateral, a falta de formação, o facto de os cuidados paliativos ainda não se constituírem num direito efetivo para todos os cidadãos, são fatores potenciadores de sofrimento muitas vezes intolerável. Neste sentido, torna-se necessário apostar no desenvolvimento de competências na área da comunicação, bem como, no processo de apoio no luto, não descurando o controlo sintomático.

Temos um caminho a seguir, o da formação em cuidados paliativos. Mas não só para aqueles que trabalham em unidades de cuidados paliativos, mas para todos os profissionais de saúde. O doente que enfrenta o fim de vida encontra-se quer em contexto hospitalar quer em contexto domiciliário. Assim, temos uma grande responsabilidade em tornar o cuidar numa dimensão mais humanista, focando a pessoa doente e sua família como seres individuais e com necessidade específicas, ou seja, temos que cuidar a multidimensionalidade da pessoa.

A conferência familiar é efetivamente uma abordagem estruturada de intervenção centrada no doente e família, orientada para a satisfação das suas necessidades, permitindo o estabelecimento de uma comunicação eficaz e verdadeira relação de ajuda entre os participantes, favorecendo uma assistência multidimensional. Porém exige treino

e ser percebida pela equipa de cuidados paliativos, como um modelo de intervenção facilitador da comunicação e interação entre os vários parceiros de saúde.

No entanto, para que a conferência familiar seja algo que venha acrescentar ganhos para a qualidade de vida do doente que enfrenta o fim de vida e para a família que experiencia este momento difícil, é necessário que o profissional de saúde considere esta técnica não como algo rotinizado ou como uma simples reunião entre profissionais de saúde, e a considere fundamental para dar respostas às necessidades presentes. Para isso, é fundamental que a conferência familiar seja planeada, estruturada e conduzida de forma a que os seus propósitos sejam alcançados.

De acordo com a nossa investigação, foram identificadas determinadas situações que poderiam ser alvo de mudanças/inação, nomeadamente:

- Verificou-se a não implementação/utilização de instrumentos facilitadores de deteção das necessidades da família previamente à conferência familiar;
- Verificou-se a não utilização de guia ou instrumento facilitador da preparação, estruturação e condução da conferência familiar;
- Verificou-se a não estruturação do *Follow-up* da conferência familiar, de modo a proceder-se a uma avaliação sistemática das necessidades satisfeitas e as que carecem de nova intervenção;
- Verificou-se a não avaliação da satisfação das famílias com a técnica de conferência familiar;
- Verificou-se a inexistência de um registo individualizado, da conferência familiar, seja no S-clínico ou em registo formato de papel;
- Verificou-se que os enfermeiros pertencentes aos serviços de internamento da Unidade Local de Saúde de Matosinhos, necessitam de formação no âmbito dos cuidados paliativos e das conferências familiares;

Tendo por base as necessidades evidenciadas, pretende-se com a presente proposta de intervenção atingir os seguintes objetivos:

- Otimizar a avaliação das necessidades existentes num sistema familiar, previamente à conferência familiar;
- Facilitar e sistematizar a preparação, estruturação e condução de conferência familiar;
- Uniformizar procedimentos para a realização de uma conferência familiar;

- Promover o acompanhamento das famílias pós-conferência familiar;
- Potenciar a satisfação das necessidades de doente e família;
- Promover a avaliação da satisfação familiar com as conferências familiares;
- Promover a visibilidade das conferências familiares;
- Sistematizar o registo das conferências familiares;
- Incentivar e promover a formação em cuidados paliativos;
- Promover a investigação com os dados emergentes do registo adequado das conferências familiares.

Assim, no sentido de atingir os objetivos enunciados, apontamos como estratégias:

- Proceder à criação e validação de um instrumento facilitador da preparação, estruturação, condução e *follow-up* de uma conferência familiar, junto de equipas de referência na prestação de cuidados paliativos;
- Criar plano de formação específico sobre conferência familiar, para todos os profissionais de saúde que prestam cuidados de saúde na Unidade Local de Saúde de Matosinhos;
- Otimizar planos de formação existentes em cuidados paliativos, para todos os profissionais de saúde que prestam cuidados de saúde na Unidade Local de Saúde de Matosinhos;
- Sistematizar o registo da conferência familiar através da criação do instrumento mencionado anteriormente.

É de salientar que num contexto tão específico de cuidar como são as unidades de cuidados paliativos, tudo aquilo que possamos realizar para melhorar a qualidade de vida dos doentes e famílias, minorando em simultâneo o seu sofrimento, deve ser posto em prática, tendo sempre em vista a construção de uma prática baseada na evidência alicerçada numa continua reflexão crítica construtivista.

Porém, não foi nossa ambição trazer receitas, mas apontar pistas que poderão ser concretizadas por nós, ou por outros profissionais de saúde.

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ABIVIENT, Maurice - *Para uma morte mais humana. Experiência de uma Unidade Hospitalar de Cuidados Paliativos*. 2ª ed. Loures: Lusociência, 2001. ISBN: 978-972-8383-25-1

ABREU, Wilson - *Transições e contextos Multiculturais*. 2ª ed. Coimbra: Formasau, 2011. ISBN 978-989-8269-13-3.

ALARCÃO, Madalena - *(Des)Equilíbrios familiares, uma visão sistémica*. Coimbra: Quarteto Editora, 2002. ISBN 972-8717-30-X.

ALMEIDA, Ana [et al.] - *A comunicação enfermeiro-doente como estratégia para alívio do sofrimento na fase terminal da vida*. Journal of Aging and Innovation. Vol.1, ed.1 (Dez 2011) p. 41-52. ISSN: 2182-6951.

ALMEIDA, Antónia - *A família em cuidados paliativos: Avaliação da satisfação dos familiares dos doentes em cuidados paliativos: Contributo para a validação da escala FAMCARE* [Em linha]. 2ª Ed. – 2º Ciclo. Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, 2012. [Consult. 6 Set 2016]. Disponível em [WWW:<URL: http://repositorio.ul.pt/bitstream/10451/6832/1/652059\\_Tese.pdf>](http://repositorio.ul.pt/bitstream/10451/6832/1/652059_Tese.pdf).

ANCP -Associação Nacional de Cuidados Paliativos - *Organização de serviços em Cuidados Paliativos - Recomendações da ANCP*. [Em linha]. [sl.:s.n.], 2006. [Consult. 14 Nov 2015]. Disponível em [http://www.apcp.com.pt/uploads/Recomendacoes\\_Organizacao\\_de\\_Servicos.pdf](http://www.apcp.com.pt/uploads/Recomendacoes_Organizacao_de_Servicos.pdf).

AOUN, Samar, BIRD, Sonia; KRISTJANSON, Linda; CURROW, David - *Reliability testing of the FAMCARE-2 scale: measuring family carer satisfaction with palliative care*. [Em linha]. Palliative Medicine. Vol.24, nº7 (2010), p.674-681. [Consult. 15 Mar. 2017]. Disponível em <http://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/0269216310373166>.

APCP - Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos – *A reflexão da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos sobre manifesto “Morrer com dignidade”*. 2016 [Em linha]. [sl.:s.n.], 2016. [Consult. 23 Out 2016]. Disponível em: [http://www.apcp.com.pt/uploads/Manifesto\\_Pro\\_Eutanasia\\_Posicao\\_da\\_APCP\\_vfinal.pdf](http://www.apcp.com.pt/uploads/Manifesto_Pro_Eutanasia_Posicao_da_APCP_vfinal.pdf).

APCP - Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos – *Cuidados Paliativos: O que são?* 2016 [Em linha]. [sl.:s.n.], 2016. [Consult. 23 Out 2016]. Disponível em <<http://www.apcp.com.pt/faq.html>>.

APCP - Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos – *Equipas de Cuidados Paliativos*. 2016 [Em linha]. [sl.:s.n.], 2016. [Consult. 24 Out 2016]. Disponível em: <[http://www.apcp.com.pt/uploads/Diretorio\\_APCP\\_2016\\_02\\_17.pdf](http://www.apcp.com.pt/uploads/Diretorio_APCP_2016_02_17.pdf)>.

APCP - Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos – *Qual a diferença entre Cuidados Paliativos e Cuidados Continuados?* 2016 [Em linha]. [sl.:s.n.], 2016. [Consult. 24 Out 2016]. Disponível em: <<http://www.apcp.com.pt/faq.html>>.

APCP - Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos – *Perfis Regionais de Cuidados Paliativos*. 2016 [Em linha]. [sl.:s.n.], 2016. [Consult. 24 Out 2016]. Disponível em: <<http://www.arcgis.com/apps/MapJournal/index.html?appid=3e5d6abebfc3437db712974da624ec6a>>.

APARICIO, Maria - *A satisfação dos familiares de doentes em cuidados paliativos*. Dissertação de Mestrado em Cuidados Paliativos. Lisboa: Faculdade de Medicina, Universidade de Lisboa, 2008.

ARAUJO, Mónica; SILVA, Maria Júlia - *Conhecimento de estratégias de comunicação no atendimento à dimensão emocional em cuidados paliativos*. Texto Contexto Enfermagem, Florianópolis. Vol. 21, nº1 (Jan-Mar 2012), p.121-129.

ASTUDILLO, Wilson.; MENDINUETA, Carmen; ASTUDILLO, Edgar - *Cuidados del enfermo en el final de la vida y atención a su familia*: España: Ediciones Universidad de Navarra, S.A., 2008. ISBN 9788431325428.

BARBOSA, António; NETO, Isabel - *Manual de Cuidados Paliativos*. Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos, Centro de Bioética da Faculdade de Medicina Universidade de Lisboa, 2006. ISBN 978-972-9349-21-8.

BARBOSA, António; NETO, Isabel - *Manual de Cuidados Paliativos*. 2ª ed. Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos, Centro de Bioética da Faculdade de Medicina de Lisboa, 2010. ISBN 978-972-9349-22-5.

BARDIN, Laurence - *Análise de Conteúdo*. Lisboa: Edições 70, 2002.

BARDIN, Laurence - *Análise de Conteúdo*. Lisboa: Edições 70, 2009.

BARDIN, Laurence - *Análise de conteúdo*. São Paulo: Edições 70, 2011.

- BARTOLOMEU, Sandra - *Cuidar a Família: Realização das Conferências Familiares - Revisão Sistémica da Literatura*. Mestrado em Cuidados Paliativos. 2ªed. Castelo Branco: Instituto Politécnico de Castelo Branco. Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias, 2013.
- BARTOLOMEU, Sandra - *Relatório de Prática Clínica: Conferências Familiares em Cuidados Paliativos*. Mestrado em Cuidados Paliativos. Castelo Branco: Instituto Politécnico de Castelo Branco. Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias, 2014.
- BECKER, Robert - *Palliative care 1: principles of palliative care nursing and end-of-life care*. Nursing Times. Vol. 105, nº13 (Abril, 2009) p.14-16.
- BECKER, Robert - *Palliative care 2: Exploring the skills that nurses need to deliver highquality care*. Nursing Times. Vol. 105, nº14 (Abril, 2009) p.18-20.
- BOGDAN, Robert, BIKLEN, Sari - *Investigação Qualitativa em Educação – uma introdução à teoria e aos métodos*. Porto: Porto Editora, 1994.
- BOGDAN, Robert, BIKLEN, Sari - *Investigação Qualitativa em Educação – uma introdução à teoria e aos métodos*. Porto: Porto Editora, 2010.
- BRUSCATO, W.; KITAYAMA, M. - Abordagem psicológica da dor no paciente grave. In: KNOBEL, E.; ANDREOLI, P.B.; ERLICHMAN, M.R. – **Psicologia e Humanização: assistência aos pacientes graves**. São Paulo: Atheneu, 2008, p.133-145. ISBN: 9788573799873.
- BUSSE, Reinhard [et al.] - *Tackling chronic disease in Europe - Strategies, interventions and challenges*. Regional Office for Europe, WHO. United Kingdom: World Health Organization 2010, on behalf of the European Observatory on Health. Observatory Studies Series nº 20, 2010. ISBN 9789289041928.
- CAHILL, Philippa [et al.] - *What is the evidence for conducting palliative care family meetings? A systematic review*. [Em linha]. [sl.:s.n.], 2016, p.1-15 [Consult. 27 Nov. 2016]. Disponível  
[https://www.researchgate.net/publication/305887884\\_What\\_is\\_the\\_evidence\\_for\\_conducting\\_palliative\\_care\\_family\\_meetings\\_A\\_systematic\\_review](https://www.researchgate.net/publication/305887884_What_is_the_evidence_for_conducting_palliative_care_family_meetings_A_systematic_review).
- CAMPOS, Isabel; ROCHA, Maria; FONSECA, Bruno - *Regulamento da Equipa de Suporte em Cuidados Paliativos*. Porto: Unidade Local de Saúde de Matosinhos, 2012.
- CAMPOS, Maria; BRITO, Maria - O que fica diferente para a família com a integração de uma pessoa dependente no autocuidado. In: BARBIERI, Maria - **Da investigação à**

**prática de Enfermagem de Família.** Escola Superior de Enfermagem do Porto, 2009. ISBN: 978-989-96103-2-3.

CÂNDIDO, Maria - *Parentesco e regularidade das visitas: Apreensão e satisfação com as informações de saúde.* Revista Investigação em Enfermagem, nº 5 (Fev. 2002), p. 34-39.

CANNING, D. [et al.] - *Competency Standards for Specialist Palliative Care Nursing Practice.* Brisbane: Queensland University of Technology, 2005.

CAPELAS, Manuel [et al.] - Desenvolvimento Histórico dos Cuidados Paliativos: visão nacional e internacional. In **Revista Cuidados Paliativos.** Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos. Vol. 01, nº2 (Out 2014), p.7-13.

CAPELLO, Ellen; VELOSA, Marcela; Salotti, Selma; GUIMARÃES, Heloisa - *Enfrentamento do paciente oncológico e do familiar/cuidador frente à terminalidade de vida.* [Em linha]. J Health Sci Institute. Vol.30, nº3 (2012) p. 235-240. [Consult. 20 Mar. 2017]. Disponível em [https://www.unip.br/comunicacao/publicacoes/ics/edicoes/2012/03\\_jul-set/V30\\_n3\\_2012\\_p235a240.pdf](https://www.unip.br/comunicacao/publicacoes/ics/edicoes/2012/03_jul-set/V30_n3_2012_p235a240.pdf).

CARVALHO, Maria - *Morte, cuidados paliativos e a família do doente terminal.* Nursing. Vol.17, nº227 (2007), p.36-40. ISSN 08716196.

CARVALHO, Sandra, BOTELHO, Maria - *Os cuidados paliativos no âmbito dos cuidados de saúde primários: As intervenções dos enfermeiros.* [Em linha]. Pensar Enfermagem. Vol.15, nº1 (2011), p. 2-24. [Consult. 23 Set 2016]. Disponível em [http://pensarenfermagem.esel.pt/files/2011\\_15\\_1\\_02-24\(1\).pdf](http://pensarenfermagem.esel.pt/files/2011_15_1_02-24(1).pdf). ISSN 0873-8904.

CASMARRINHA, Manuela - *Famíliares do Doente Oncológico em Fim de Vida: dos sentimentos às necessidades.* Dissertação de Mestrado. Porto: Instituto de Ciências Biomédicas de Abel Salazar, 2008.

CERQUEIRA, Maria - *O cuidador e o doente paliativo – Análise das necessidades/dificuldades do cuidador para o cuidar do doente paliativo do domicílio.* Formasau – Formação e Saúde, Lda, 2005. ISBN 972-8485-49-2.

CHOCHINOV, Harvey - *Dignity and the essence of Medicine: the A, B, C, and D of dignity conserving care.* British Medical Journal. Vol. 28, nº335 (Jul 2007), p.184- 187.



COBOS, Munõz [et al.] - *Cuidados Paliativos: Atención a la familia*. Atención Primária. Vol. 30, nº9 (2002).

CNCP - Comissão Nacional de Cuidados Paliativos - *Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos. Biénio 2017-2018*. [Em linha]. [sl.:s.n.], 2016. [Consult. 27 Out 2016]. Disponível em [https://www.sns.gov.pt/wp-content/uploads/2016/09/Plano-Estrat%C3%A9gico-CP\\_2017-2018-1.pdf](https://www.sns.gov.pt/wp-content/uploads/2016/09/Plano-Estrat%C3%A9gico-CP_2017-2018-1.pdf).

CORREIA, Fernanda; CARLO, Marysia - *Avaliação de qualidade de vida no contexto dos cuidados paliativos: revisão integrativa de literatura*. [Em linha]. Rev. Latino-Am. Enfermagem. Vol. 20, nº2 (Mar - Abr. 2012), p.1-10. [Consult. 1 Set 2016]. Disponível em [http://www.scielo.br/pdf/rlae/v20n2/pt\\_25.pdf](http://www.scielo.br/pdf/rlae/v20n2/pt_25.pdf).

DALAL, Shalini; DEL FABBRO, Egidio; BRUERA, Eduardo - *Symptom control in palliative care - Part I: oncology as a paradigmatic example*. Journal of Palliative Medicine. Vol.9, nº2 (Abril 2006), p. 391-408.

DALY, B. [et al.] - *Effectiveness Trial of an Intensive Communication Structure for Families of Long-Stay ICU Patients*. [Em linha]. Chest. Vol.3, nº138 (Dez. 2014), p. 1340-1348. [Consult. 16 Mar. 2017]. Disponível em <http://journal.publications.chestnet.org/ on 12/02/2014>.

DAVIES, Elizabeth; HIGGINSON, Irene - *Palliative Care: The Solid Facts*. Copenhaga: Organização Mundial da Saúde, 2004. ISBN 92 890 1091 6.

DECRETO DE LEI n.º 111/ 2009. DR I Série.180 (2009/09/16) p. 6528-6550.

DECRETO-LEI nº 25/2012. DR I Série. 136 (2012/06/16) p.3728-3730.

DELALIBERA, Mayra - *Adaptação e Validação Portuguesa do Instrumento de Avaliação do Luto Prolongado – Prolonged Grief Disord (PG-13)*. Lisboa:Dissertação de Mestrado em Cuidados Paliativos (6ªedição), Faculdade de Medicina de Lisboa, 2010.

DELALIBERA, Mayra; COELHO, Alexandra; BARBOSA, António. - *Validação do Instrumento de Avaliação do Luto Prolongado para a População Portuguesa*. Acta Med Port. Vol. 24 (2011), p.935-942.

DE LA CUESTA, Carmen - *Contribución de la investigación a la practica clínica de los cuidados de enfermería: la perspectiva cualitativa*. Enfermería clínica. Vol.8, nº4 (1988) p.166-170.

DEV, Rony [et al.] - *A Prospective Study of Family Conferences: Effects of Patient Presence on Emotional Expression and End-of-life Discussions*. Journal of Pain and Symptom Management. Vol. 46:4 (2013), p. 536-545. ISSN 1873-6513.

DIAS, Maria - *A Família numa Sociedade em Mudança: Problemas e Influências Recíprocas*. Gestão e Desenvolvimento [Em linha]. [sl.:s.n.], 2000, p.81-102. [Consult. 20 Fev. 2017]. Disponível em [http://www4.crb.ucp.pt/Biblioteca/GestaoDesenv/GD9/gestaodesenvolvimento9\\_81.pdf](http://www4.crb.ucp.pt/Biblioteca/GestaoDesenv/GD9/gestaodesenvolvimento9_81.pdf).

DIAS, Maria - *Um olhar sobre a família na perspectiva sistémica: O processo de comunicação no sistema familiar*. Gestão e Desenvolvimento [Em linha]. [sl.:s.n.], 2011, p.139-156. [Consult. 20 Jan. 2017]. Disponível em [http://z3950.crb.ucp.pt/Biblioteca/GestaoDesenv/GD19/gestaodesenvolvimento19\\_139.pdf](http://z3950.crb.ucp.pt/Biblioteca/GestaoDesenv/GD19/gestaodesenvolvimento19_139.pdf).

DOHERTY, William; BAIRD, Macaran - *Family centered medical care – a clinical case-book*. New York, The Guilford Press, 1987. ISBN: 0898620708.

DORIS, Tse - *Care for the Family in Palliative Care*. [Em linha]. Hong Kong Society of Palliative Medicine. Vol.1, nº2 (2007), p. 26-3 [Consult. 22 Dez. 2016]. Disponível em [http://www.fmshk.org/database/articles/careforthefamilyinpalliativecaretsedmwhkspmn\\_ewsl.pdf](http://www.fmshk.org/database/articles/careforthefamilyinpalliativecaretsedmwhkspmn_ewsl.pdf).

DOYLE, D. - Introduction. In HANKS, Geoffrey [et al.] - **Oxford textbook of Palliative Medicine**. 3<sup>rd</sup> ed. New York: Oxford University Press, 2004, p. 1- 4.

EUROPEAN ASSOCIATION FOR PALLIATIVE CARE - EAPC - *Competências Centrais em Cuidados Paliativos: Um Guia Orientador da EAPC sobre Educação em cuidados paliativos*. European Journal of Palliative Care. [Em linha]. Vol.20, nº2 (2013), p.86-91 e Vol.20, nº3 (2013), p.140-145. [Consult. 15 Out 2016]. Disponível em: <http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=jtSAxBB-azI%3D>.

FERNANDES, Maria - *Formação em Cuidados Paliativos*. Dissertação de Mestrado. Porto: Universidade Porto – Faculdade de Medicina do Porto, 2012.

FERREIRA, M. - *O relacionamento Interpessoal: um instrumento básico em Enfermagem*. Lisboa: Servir. Vol. 49, n.º 1 (Jan – Fev 2001).

FERRIS, Frank [et al.] - *A model to guide hospice palliative care: Based on national principles and norms of practice*. Canadian Hospice Palliative Care Association [Em linha]. Ontario: 2002. ISBN 1-896495-17-6. [Consult. 7 Set 2016]. Disponível em <http://www.chpca.net/media/7422/a-model-to-guide-hospice-palliative-care-2002-urlupdate-august2005.pdf>>.

FIGUEIREDO, Maria - *Enfermagem de Família: Um contexto do cuidar*. Doutoramento em Ciências e Enfermagem. Porto: Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, Universidade do Porto, 2009.

FIGUEIREDO, Maria - *Modelo dinâmico de avaliação e intervenção familiar-uma abordagem colaborativa em enfermagem de família*. 1ª ed. Loures. Lusociência, 2012. ISBN: 978-972-8930-83-7.

FIGUEIREDO, Maria, MARTINS, Maria; SILVA, Luzia; OLIVEIRA, Palmira - *Family life cycle and aging: contexts and challenges*. Revista Temática Kairós Gerontologia. São Paulo. Vol. 14, nº3 (2011), p.11-22.

FINEBERG, Iris; KAWASHIMA, Michie; ASCH, Steven - *Communication with families facing lifethreatening illness: A research – based model for family conferences*. Journal of Palliative Medicine. Vol.14, nº4 (Abril 2011), p.421- 427.

FORTIN, Marie - *O processo de investigação: da concepção à realização*. Loures: Lusociência, 1999. ISBN 972-8383-10-X.

FORTIN, Marie - *Fundamentos e etapas do processo de investigação*. Loures: Lusodidacta, 2009. ISBN: 978-989-8075-18-5.

FUKUI, Mieko [et al.] - *Effectiveness of using clinical guidelines for conducting palliative care family meetings in Japan*. Support Care Cancer. Vol. 21, nº1 (2013), p.53-58. ISSN 1433-7339.

GAUTHIER, Benoît - *Recherche sociale: de la problématique à la collecte des données*. 3ª ed., Québec, 2000.

GAY, Elizabeth; PRONOVOST, Peter; BASSET, Rick; NELSON, Judith - *The intensive care unit family meeting: Making it happen*. [Em linha]. Journal of Critical Care. Vol. 24, nº4 (Dez. 2009), p1-12. [Consult. 7 Nov. 2016]. Disponível em <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3365583/>>.

GONÇALVES, José - *Controlo de Sintomas no Cancro Avançado*. 2ª Edição. Lisboa: Coisas de ler, 2011. ISBN 9789898218506.

GUARDA, Hirondina [et al.] - Apoio à família. In BARBOSA, António; NETO, Isabel - **Manual de Cuidados Paliativos**. Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, 2006. ISBN 978-972-9349-21-8, p. 453-460.

HANKS, Geoffrey; KAASA, Stein; FORBES, Karen - Research in palliative medicine. In HANKS, Geoffrey [et al.] - **Oxford Textbook of Palliative Medicine**. 4ªed. Oxford: Oxford University Press, 2011, p.361-375. ISBN 978-0-19-857029-5.

HANNON, Breffni [et al.] - *Meeting the family: Measuring effectiveness of family meetings in a specialist inpatient palliative care unit*. Palliative and Supportive Care. Vol. 10, nº1 (Mar. 2012), p. 43-49. ISSN 1478-9515.

HANSON, Shirley - *Enfermagem de Cuidados de Saúde à Família: Teoria, Prática e Investigação*. Camarate: Lusociência, 2005. ISBN 978-972-8383-83-1.

HANSON, Shirley; GERALFY-DUFFY, Vivian; KAAKINEN, Joanna - *Family health care nursing: theory, practice and research*. 3ªed. Philadelphia: F.A. Davis Company, 2005.

HARPER, Bernice - Palliative social work: An historical perspective. In ATILIO, Terry; OTIS-GREEN, Shirley - **Oxford Textbook of Palliative Social Work**. New York: Oxford University Press, 2011, p.11-20. ISBN 978-0-19-973911-0.

HESBEEN, Walter - *Cuidar no Hospital: Enquadrar os cuidados de enfermagem numa perspectiva de cuidar*. Camarate: Lusociência, 2000. ISBN 972-838311-8.

HESBEEN, Walter - *A Reabilitação - Criar novos caminhos*. Loures: Lusociência. Edições Técnicas e Científicas, Lda.2003.

HOLANDA, Adriano - *Questões sobre pesquisa qualitativa e pesquisa fenomenológica*. [Em linha]. 3 (XXIV) (2006), p. 363-372. [Consult. 08 de Set. de 2016]. Disponível em <<http://publicacoes.ispa.pt/index.php/ap/article/view/176/pdf>>.

HUDSON, Peter [et al.] - *Meeting the Supportive Needs of Family Caregivers in Palliative Care: Challenges for Health Professionals*. Journal of Palliative Medicine. Vol.7, nº1(2004).

HUDSON, Peter [et al.] - *Family meetings in palliative care: Multidisciplinary clinical practice guidelines*. BMC Palliative Care. Vol. 7, nº1(2008), p.1-12. ISSN 1472-684X.

HUDSON, Peter [et al.] - *Family meetings in palliative care: are they effective?* [Em linha]. Palliative Medicine. Vol. 23, nº2 (2009), p.150-157. [Consult. 5 Set 2016]. Disponível em: <<http://www.biomedcentral.com/1472-684X/9/17>>.

HUDSON, Peter [et al.] - *A systematic review of psychosocial interventions for family carers of palliative care patients*. BMC Palliative Care. Vol.9, nº17 (2010), p.1-6. ISSN 1472-684X.

HUDSON, Peter - *Improving support for family carers: Key implications for research, policy and practice*. Palliative Medicine. Vol. 27, nº7 (2013), p. 581 –582.

HUDSON, Peter; HUDSON, Rosalie - *Supporting a person who needs palliative care: A guide for family and friends* (2nd ed.). [Em linha]. East Melbourne: Palliative Care Victoria, 2012. [Consult. 16 Mar. 2017]. Disponível em <<http://www.pallcarevic.asn.au/library-media/supporting-a-person-who-needs-palliative-care-a-guide-for-families-and-friends/>>.

ICN - *Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem*. Versão 2.0. Lisboa: Associação Portuguesa de Enfermeiros, 2010. ISBN 978-92-95094-35-2.

JACOBSEN, Juliet [et al.] - *Development of a cognitive model for advance care planning discussions: Results from a quality improvement initiative*. [Em linha]. Journal of Palliative Medicine. Vol. 14, nº3 (2011), p. 331-336. [Consult. 26 Feb 2017]. Disponível em <<http://online.liebertpub.com/doi/abs/10.1089/jpm.2010.0383>>.

JOSHI, Ramona - *Family meetings: An essential component of comprehensive palliative care*. Canadian Family Physician - Palliative Care Files. Vol.59, nº6 (2013) p. 637-639.

KRISTJANSON, Linda; AOUN, Samar - *Palliative Care for Families: Remembering the Hidden Patients*. The Canadian Journal of Psychiatry. Vol. 49, nº6 (2004) p. 359-365.

KÜBLER-ROSS, Elisabeth - *Acolher a Morte*. 1ª ed. Cruz Quebrada: Estrela Polar, 2008. ISBN 978-972-8929-82-4.

Lei de Bases nº52/2012. DR I Série. 172 (2012/09/05) p. 5119-5124.

LIMA, Filipe - *Necessidades do familiar/cuidador no doente oncológico paliativo*. Revista de Investigação em Enfermagem. Vol. II, Nº4, 2013.

LOURO, Maria - *Cuidados Continuados ao Domicílio*. Dissertação de doutoramento em Ciências de Enfermagem. Instituto de Ciências Biomédicas de Abel Salazar. Porto, 2009.

MARCONI, Marina; LAKATOS, Eva - *Técnicas de Pesquisa*. 4ª ed. São Paulo: Atlas, 1999.

MARQUES, António – História dos Cuidados Paliativos em Portugal: Raízes In **Revista Cuidados Paliativos**. Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos. Vol. 01, nº1 (Março 2014), p.7 -12.

MARQUES, António [et al.] – *O desenvolvimento dos Cuidados Paliativos em Portugal*. [Em linha]. In Revista Patient Care. Vol. 14, nº152 (Out 2009), p.523-530. [Consult. 14 Out 2016]. Disponível em <<http://www.apcp.com.pt/uploads/cp.pdf>>.

MARTINS, José [et al.] – Capacidade do doente para decidir: avaliar para maximizar a autonomia. Coimbra: Cadernos de Bioética. Nº9 (Dez. 2009), p. 307- 319. ISSN 1646-8082.

MARTINS, Fernando - *A Família em Cuidados Paliativos*. [Em linha] Fórum de Enfermagem, 2008. [Consult. 20 Dez. 2016]. Disponível em <[http://www.forumenfermagem.org/index.php?option=com\\_content&view=article&id=3258:a-familia-em-cuidados-paliativos&catid=173](http://www.forumenfermagem.org/index.php?option=com_content&view=article&id=3258:a-familia-em-cuidados-paliativos&catid=173)>.

MARTINS, Maria; MARTINHO, Maria; CARVALHO, José; FERNANDES, Ilda; BARBIER-FIGUEIREDO, Maria - Enfermagem e Famílias: conceções e práticas dos enfermeiros em unidades de internamento. In CARVALHO, José [et al.] - **Transferibilidade do conhecimento em Enfermagem de Família**. Porto: Escola Superior de Enfermagem do Porto, 2012. p. 44-54. ISBN 978-989-96103-6-1.

MEIXEDO, Anabela - *Cuidados de enfermagem à família do doente em fim de vida*. Dissertação de Mestrado. Viana do Castelo: Instituto Politécnico de Viana do Castelo – Escola Superior de Saúde, 2013.

MELEIS, Afaf - *Transitions Theory: Middle-Range and situation-specific theories in nursing research and practice*. New York: Springer Publishing Company, LLC, 2010. ISBN 978-0-8261-0535-6.

MELEIS, Afaf; TRANGENSTEIN, Patricia - *Facilitating transitions: redefinition of the nursing mission*. [s.l.]:Nursing Outlook. Vol. 42, nº6 (Nov/Dec 1994), p. 255-259.

MILNE, Donna; QUINN, Karen - Family carers of people with advanced cancer. In HUDSON, Peter; PAYNE, Sheila - **Family carers in palliative care**. New York, USA: Oxford University Press, 2009. ISBN: 9780199216901, p. 1-19.

MINAYO, Maria - *O desafio do conhecimento. Pesquisa qualitativa em saúde*. São Paulo: HUCITEC, 2007.

MINAYO, Maria; MINAYO-GOMÉZ, Carlos - Difíceis e possíveis relações entre métodos quantitativos e qualitativos nos estudos de problemas de saúde. In: GOLDENBERG, Paulete; MARSIGLIA, Regina; GOMES, Mara - **O clássico e o novo: tendências, objetos e abordagens em ciências sociais e saúde**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2003, p.117-142. ISBN: 85-7541-025-3.

MINUCHIN, Salvador; FISHMAN, Charles - *Técnicas de Terapia Familiar*. Porto Alegre: Artes Médicas, 1990.

MONTEIRO, Maria - *Vivências dos cuidadores familiares em internamento hospitalar: o início da dependência*. [Em linha]. Porto: Instituto de Ciências Biomédicas de Abel Salazar da Universidade do Porto, 2010. [Consult. 10 Fev. 2017]. Disponível em <https://repositorio-aberto.up.pt/bitstream/10216/26357/2/Maria%20Clara%20Duarte%20Monteiro.pdf>.

MORRIS, Sara. M; THOMAS, C - *The need to know: informal carers and information*. [Em linha]. European Journal of Cancer Care. Vol.11 (2002), p. 183-187. [Consult. 26 Jan 2017]. Disponível em <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1046/j.1365-2354.2002.00337.x/abstract;jsessionid=AA723BA1D04704016EB57833BE889B48.f02t04>.

MOURA, Conceição - *A inevitabilidade da Morte e o cuidar em fim de vida: Entre a Filosofia e a Bioética*. 1ª ed. Lisboa: Editora Coisas de ler, Lda. 2011. ISBN 978-9898218-66-7.

NATIONAL QUALITY FORUM - *A national framework and preferred practices for palliative and hospice care quality: A consensus report*. [Em linha]. Washington, 2006. ISBN 1-933875-06-2 [Consult. 7 Outubro 2016]. Disponível em <http://www.qualityforum.org/WorkArea/linkit.aspx?LinkIdentifier=id&ItemID=22041>

NETO, Isabel - *A conferência familiar como instrumento de apoio à família em cuidados paliativos*. Revista Portuguesa de Clínica Geral. Dossier Cuidados Paliativos. Vol. 19 (2003), p.68-74.

NETO, Isabel - *As Conferências Familiares como Estratégia de intervenção e apoio à Família em Cuidados Paliativos*. Revista Dor. Vol. 16 (Mar, 2008), p. 27-34. ISSN: 0872-4814.

NEVES, Sandra - *Impacto no cuidador principal, do cuidar ao doente paliativo no domicílio*. Dissertação de Mestrado. Lisboa: Universidade Lisboa - Faculdade de Medicina de Lisboa, 2007.

NIGHTINGALE, Florence - *Notas sobre enfermagem: Um guia para os Cuidadores na atualidade*. Loures: Lusociência, 2011. ISBN 9789728930660.

NOVELLAS, Anna [et al.] - Cuidados paliativos en oncología. In Gómez-Batiste [et al.] - **Atención a la familia**. Barcelona: Editorial Jims, 1996, p. 299-312.

NUNES, Rui - *Testamento Vital*. In Revista de Pediatria do Centro Hospitalar do Porto. Nascer e Crescer. Vol. XXI, nº4 (2012), p.250-255.

NUNES, Rui; MELO, Helena - *Testamento Vital*. Coimbra: Edições Almedina, 2012. ISBN: 978-972-40-4538-2.

OLIVEIRA, Reinaldo - *Cuidado Paliativo*. São Paulo: Grupo de trabalho em Cuidados Paliativos, Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo, 2008. ISBN 978-85-89656-15-3.

ORDEM DOS ENFERMEIROS. Conselho de Enfermagem – Divulgar. Competências do Enfermeiro de Cuidados Gerais [Em linha]. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros, 2003. [Consult. Out. 2016]. Disponível em <WWW: [URL:http://www.ordemenfermeiros.pt](http://www.ordemenfermeiros.pt)>.

ORDEM DOS ENFERMEIROS - *Dia Internacional da Família – Enfermeiros e famílias em parceria na construção da saúde para todos*. [Em linha] Lisboa: Ordem dos Enfermeiros, 2008. [Consult. 20 Fevereiro 2017]. Disponível em ≤ [http://www.ordemenfermeiros.pt/ordem/Paginas/EspCid\\_DiaInternacionaldaFam%C3%ADlia2008.aspx](http://www.ordemenfermeiros.pt/ordem/Paginas/EspCid_DiaInternacionaldaFam%C3%ADlia2008.aspx)>.

ORDEM DOS ENFERMEIROS - *Cuidados Paliativos para uma morte digna - Catálogo da Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem (CIPÉ® Tradução Oficial Portuguesa)*. Lisboa, 2010.

PACHECO, Susana - *Cuidar a pessoa em fase terminal: perspetiva ética*. 1ª ed. Loures: Lusociência, 2002. ISBN: 9789898075383.



PAIS, Fernando - O impacto da doença oncológica no doente e família. In **Enfermagem Oncológica**. [S. l.]: Formasau - Formação e Saúde, Lda, 2004. Cap.2.

PAYNE, Sheila [et al.] - *White Paper on improving support for family carers in palliative care: part I*. European Journal of Palliative Care. Vol.17, nº5, (2010), p.238-245.

PEREIRA, Ana; FORTES, Isa; MENDES, João - *Communication of bad news: Systematic literature review*. Journal of Nursing. [Em linha]. Revista de enfermagem. ISSN 1981-8963. Vol. 7 (Jan. 2013), p.227-35. [Consult. 17 Jul. 2016]. Disponível em [http://www.revista.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/view/3254/pdf\\_1899](http://www.revista.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/view/3254/pdf_1899).

PEREIRA, Aurora - *Comunicação de más notícias e gestão do luto*. Coimbra: Edição Formasau, 2008. ISBN 9789728485924.

PEREIRA, Maria; LOPES, Cristiana - *O Doente Oncológico e a sua Família*. Lisboa: Climepsi Editores, 2002. ISBN: 9789727961955.

PEREIRA, Sandra - *Cuidados Paliativos: Confrontar a morte*. Lisboa: Universidade Católica Editora, 2010. ISBN: 9789725402795.

PETRONILHO, Fernando – *Preparação do Regresso a Casa*. Porto: Tese de Mestrado, Universidade do Porto, Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, 2006.

PETRONILHO, Fernando - *Preparação do regresso a casa*. Coimbra: Formasau, 2007. ISBN 978-972-8485-91-7.

POLIT, Denise; HUNGLER, Beck - *Fundamentos de pesquisa em enfermagem: métodos, avaliação e utilização*. 3ª ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 2004. ISBN 857-307-984-3.

PORTUGAL. Direção Geral de Saúde - *Programa Nacional de Cuidados Paliativos: Circular Normativa*. Nº: 14/DGCG. [Em linha]. [sl.:s.n.], 2004 [Consult. 14 Out 2016]. Disponível em [http://www.apcp.com.pt/uploads/Plano\\_Nacional\\_CP\\_Circular\\_Normativa\(DGS\\_13-7-2004\).pdf](http://www.apcp.com.pt/uploads/Plano_Nacional_CP_Circular_Normativa(DGS_13-7-2004).pdf)

PORTUGAL, Direção Geral da Saúde - *Revisão do Programa Nacional de Cuidados Paliativos*. [Em linha]. [sl.:s.n.], 2008 [Consult. 27 Set 2016]. Disponível em <http://www.dgs.pt/?cr=12826>.

PORTUGAL, Direção Geral da Saúde - *Proposta de Revisão do Programa Nacional de Cuidados Paliativos*. [Em linha]. [sl.:s.n.], 2010. [Consult. 27 Set 2016]. Disponível em

[http://www.arslvt.minsaude.pt/uploads/document/file/672/PNCP\\_REVISAO\\_19Maio\\_2010\\_NotaPrevia.pdf](http://www.arslvt.minsaude.pt/uploads/document/file/672/PNCP_REVISAO_19Maio_2010_NotaPrevia.pdf)

PORTUGAL, Direção Geral da Saúde – *Estratégia para o desenvolvimento do Programa Nacional de Cuidados Paliativos Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados*. [Em linha]. [sl.:s.n.], 2010. [Consult. 27 Set 2016]. Disponível em [http://www.rncci.minsaude.pt/SiteCollectionDocuments/cuidadospaliativos\\_1-12011.pdf](http://www.rncci.minsaude.pt/SiteCollectionDocuments/cuidadospaliativos_1-12011.pdf)

PORTUGAL, Direção Geral de Saúde - *Acidente Vascular Cerebral: Prescrição de Medicina Física e de Reabilitação: Norma da Direção Geral de Saúde* [Em linha]. [sl.:s.n.], 2011 [Consult. 7 Out 2016]. Disponível em <https://www.dgs.pt/directrizes-da-dgs/normas-e-circulares-normativas/norma-n-0542011-de-27122011.aspx>.

PORTUGAL. Direção Geral de Saúde - *Plano Nacional de Saúde: revisão e extensão a 2020*. [Em linha]. [sl.:s.n.], 2015 [Consult. 14 Out 2016]. Disponível em <http://1nj5ms2lli5hdggbe3mm7ms5.wpengine.netdna-cdn.com/files/2015/06/Plano-Nacional-de-Saude-Revisao-e-Extensao-a-2020.pdf.pdf> >.

POWAZKI, Ruth [et al.] - *The Family Conference in Palliative Medicine: A Practical Approach*. American Journal of Hospice & Palliative Medicine®. Vol. 31, (Jul 2014), p. 678-684.

QUIVY, Raymond; CAMPENHOUDT, LucVan - *Manual de Investigação em Ciências Sociais*. Lisboa: Gradiva, 2003.

QUIVY, Raymond; CAMPENHOUDT, LucVan - *Manual de Investigação em Ciências Sociais* (5ª edição). Lisboa: Editora Gradiva, 2008. ISBN: 9789726622758.

RADBRUCH, L.; PAYNE, S. - *White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 1: recommendations from the European Association for Palliative Care*. European Journal of Palliative Care. Vol. 16, nº 6 (2009), p.278-289.

RAMIRES, Paulo; ALMEIDA, Vanda - *Suporte familiar de enfermagem na unidade de cuidados paliativos*. 2º Encontro Interdisciplinar em Cuidados Paliativos da Secção Regional do Sul da Ordem dos Enfermeiros. Lisboa, 2014.

RANDALL, Fiona; DOWNIE, R. S. - *The Philosophy of Palliative Care. Critique and reconstruction*. Oxford: Oxford University Press, 2006. ISBN: 9780198567363.

REGULAMENTO n.º 188/2015. D.R.II Série. Nº78 (2015/04/22), p.9967-9968

REIGADA, Carla - *Capacitação familiar, melhoria do bem-estar e redução da exaustão em cuidados paliativos*. Doutorado em Psicologia. Porto: Universidade do Porto - Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação, 2014.

REIGADA, Carla; CARNEIRO, Paula; OLIVEIRA, Fátima - *As conferências familiares em cuidados paliativos - A teoria e a prática*. Hospitalidade. Vol. 73, nº 285 (2009). ISSN 0871-0090.

REIGADA, Carla [et al.] - *O Suporte à Família em Cuidados Paliativos*. Textos & Contextos. Porto Alegre. Vol.13, nº1, (Jan - jun. 2014), p.159-160.

RELVAS, Ana - *O ciclo vital da família, perspectiva sistémica*. Porto: Edições Afrontamento, 1996. ISBN 9789723604139.

RHONDALI, Wadih [et al.] - *Family Conferences in Palliative Care: A Survey of Health Care Providers in France*. Journal of Pain and Symptom Management. Vol 48, nº6 (Dez 2014), p.1117-1124.

RIBEIRO, Lisete - *Cuidar e tratar: Formação em enfermagem e desenvolvimento sócio-moral*. Lisboa: Educa e Sindicato dos Enfermeiros Portugueses, 1995. ISBN 972-8036-11-6.

RICE, Robyn - *Prática de Enfermagem nos Cuidados Domiciliários*. Loures: Lusociência, 2004. ISBN: 978-972-8383-46-4.

ROQUE, Rute - *Cuidados paliativos e necessidades de familiares do doente e de profissionais. Perspetiva de profissionais de saúde*. Dissertação de Mestrado. Coimbra: Universidade de Coimbra - Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação, 2015.

SADOCK, Benjamin.; SADOCK, Virginia; RUIZ, Pedro - *Compêndio de Psiquiatria - Ciências do Comportamento e Psiquiatria Clínica*. 11ª ed. Porto Alegre: Artmed, 2017. ISBN 9788582713785.

SANTOS, Iraci; SARAT, Caroline - *Aplicação da teoria de Orem*. Rio de Janeiro: Revista de Enfermagem. Vol.16, nº3 (Jul-Set 2008), p. 313-318.

SANTOS, Maria - *Abordagem Sistémica do Cuidado à Família: Impacto no Desempenho Profissional do Enfermeiro*. [Em Linha] Lisboa: Universidade de Lisboa, 2012, p.263. [Consult. 20 Jan 2017]. Disponível em [http://repositorio.ul.pt/bitstream/10451/6979/1/ulsd\\_re1182\\_td.pdf](http://repositorio.ul.pt/bitstream/10451/6979/1/ulsd_re1182_td.pdf).

SCHMITZ, Jerry - *A Trajetória da Família de Portadores de Insuficiência Renal Crônica: Desafios e a emergência Familiar*. [Em linha]. Brasil- Itajá: Universidade do Vale do Itajá, 2008. [Consult. 20 Jan 2017]. Disponível em <https://siaiap39.univali.br/repositorio/bitstream/repositorio/1169/1/Jerry%20Schmitz.pdf>.

SAPETA, Paula; LOPES, Manuel - Cuidados em fim de vida: fatores que interferem no processo de interação enfermeiro - doente. In **Revista Referência**. Lisboa. II Série - nº4 (Jun 2007), p.36-59.

SCEPAL (n.d.) - *Guia de Cuidados Paliativos*. [Em linha]. [sl.:s.n.], 2017. [Consult. 25 Jan. 2017] Disponível em <http://www.secpal.com/guiacp/index.php>.

SCHOFIELD, Hilary; HERRMAN, Helen; BLOCH, Sidney; HOWE, Anna; SINGH, Bruce - *A profile of Australian family caregivers: diversity of roles and circumstances*. [Em linha]. Australian and New Zealand Journal of Public Health. Vol. 21, nº1 (1997), p.59-66 [Consult. 22 Mar. 2017]. Disponível em <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1467-842X.1997.tb01655.x/abstract;jsessionid=392A4E1ACCA780EC477D841BA5C2A0D4.f01t01>.

SEABRA, Daniela - *Necessidades do familiar cuidador do doente paliativo*. Dissertação de Mestrado. Porto: Universidade Católica Portuguesa, 2013.

SERRÃO, Daniel - Relações entre os profissionais de saúde e o paciente. In M. C. Patrão-Neves, **Comissões de ética: das bases teóricas à actividade quotidiana**. Centro de estudos de Bioética - Pólo Açores, 1996, p.59-69.

SHIOZAKI, Mariko; MORITA, Tatsuya; HIRAI, Kei; SAKAGUCHI, Yukihiro; TSUNETO, Satoru; SHIMA, Yasuo - *Why are bereaved family members dissatisfied with specialised inpatient palliative care service? A nationwide qualitative study*. [Em linha]. Palliative Medicine. Vol. 19 (2005), p. 319-327. [Consult. 15 Mar. 2017]. Disponível em <http://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1191/0269216305pm1015oa>.

SILVA, Cecília - *O Processo de Morrer no Domicílio*. Dissertação de Mestrado. Viana do Castelo: Instituto Politécnico de Viana do Castelo, 2013.

SILVA, Luzia - *A Dinâmica das Relações da Família com o Membro Idoso Portador de Diabetes Mellitus Tipo 2*. Doutoramento em Enfermagem - Área de Concentração:

Filosofia, Saúde e Sociedade. Florianópolis: Centro de Ciências da Saúde, Universidade Federal de Santa Catarina, 2007.

SILVA, Sandra; ALVARENGA, Margarida - *Informação e Comunicação – Um Olhar Ético* In Revista Cuidados Paliativos. Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos. Vol. 01, nº1 (Mar. 2014), p.45- 51.

SINGER, Adam [et al.] - *A Systematic Review of Family Meeting Tools in Palliative and Intensive Care Settings*. Am J Hosp Palliat Care. Vol. 33, nº8 (Set 2016), p.797-806.

SINGER, Pa.; MARTIN, Dk.; KELMER, M. - *Quality end of life care: patients' prespective*. JAMA., Vol.13, nº 2 (1999), p.163-168.

STANHOPE, Marcia; LANCASTER, Jeanette - *Enfermagem de Saúde Pública. Cuidados de Saúde na Comunidade Centrados na População*. 7ª ed. Loures: Lusodidata, 2010. ISBN 978-989-8075-29-1.

STEINHAUSER, Karen [et al.] - *Factors considered importante at the end of life by patiens, family, physicians and other care providers*. [Em linha]. JAMA. Vol. 284, nº 19 (Jan 2000), p. 2476 - 2482. [Consult. 9 Nov 2016]. Disponível em <  
[https://galileo.seas.harvard.edu/images/material/2800/1140/Steinhauser\\_FactorsConsideredImportantattheEndofLifebyPatients\\_Family\\_Physicians\\_andOtherCareProviders.pdf](https://galileo.seas.harvard.edu/images/material/2800/1140/Steinhauser_FactorsConsideredImportantattheEndofLifebyPatients_Family_Physicians_andOtherCareProviders.pdf)  
>.

STREUBERT, Helen; CARPENTER, Dona - *Investigação Qualitativa em Enfermagem*. Loures: Lusociência, 2002. ISBN: 978-989-8075-34-5.

SOBRAL, M.; ROCHA, E - *Protocolo de Comunicação de Más Noticias – será conhecido, utilizado, vantajoso?* In revista Cuidados Paliativos. Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos. Vol. 02, nº1 (Mar 2015), p.12.

TAN, Heather [et al.] - *The experience of palliative patients and their families of a family meeting utilised as an instrument for spiritual and psychosocial care: A qualitative study*. BMC Palliative Care. Vol.10, nº7 (2011), p. 1-12. ISSN 1472-684X.

THOMAS, Kristina; HUDSON, Peter; OLDHAM, Lynn; KELLY, Brian; TRAUER, Tom - *Meeting the needs of family carers: an evaluation of three home-based palliative care services in Australia*. [Em linha]. Palliative medicine, 24(2), 183–91, 2010. [Consult. 26 Jan 2017]. Disponível em

<[http://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/0269216309351467?url\\_ver=Z39.88-2003&rfr\\_id=ori:rid:crossref.org&rfr\\_dat=cr\\_pub%3dpubmed](http://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/0269216309351467?url_ver=Z39.88-2003&rfr_id=ori:rid:crossref.org&rfr_dat=cr_pub%3dpubmed)>.

TOMEY, Ann; ALLIGOOD, Martha - *Teóricas de Enfermagem e a sua obra (Modelos e Teorias de Enfermagem)*. 5ª Ed. Lisboa: Lusociência. 2004. ISBN: 978-972-8383-74-9.

TWYCROSS, Robert - *Cuidados paliativos*. 2ª ed. Lisboa: Climepsi, 2003. ISBN 972-796-093-6.

WATZLAWICK, Paul; BEAVIN, Janet; JACKSON, Don - *Pragmática da Comunicação Humana. Um estudo dos padrões, patologias e paradoxos da interação*. São Paulo: Cultrix, 1967. ISBN: 9788531603143.

WATSON, Jean - *Nursing: the philosophy and science of caring*. Boulder, Colorado: Associated University Press. 1995.

WHO - *National Cancer Control Programmes: Policies and managerial guidelines* [Em linha]. 2ª Edição. Geneva: Miller & Stanley, 2002. [Consult. 3 Out. 2016]. Disponível em <<http://www.who.int/cancer/media/en/408.pdf>>. ISBN 92 4 154557 7.

WRIGHT, Lorraine; LEAHEY, Maureen - *Enfermeiras e Famílias. Um guia para a avaliação e intervenção na família*. 3ª ed. São Paulo: Roca, 2002. ISBN 85-7241-346-4.

WRIGHT, Lorraine; LEAHEY, Maureen - *Enfermeiras e Famílias. Um guia para a avaliação e intervenção na família*. 5ª ed. São Paulo: Roca, 2009. ISBN 978-85-7241-774-7.

YIN, Robert - *Case Study Research*. 3ª ed. California: Sage Publications, 2003. ISBN 0-7619-2552-X.

**ANEXOS**





## **ANEXO I – PEDIDO DE AUTORIZAÇÃO DO ESTUDO**



**Exmo. Senhor  
Presidente do Conselho de Administração do  
Unidade Local de Saúde de Matosinhos – EPE**

**Assunto:** Pedido de autorização para efectivação do projecto de investigação de mestrado

**Dados do Investigador Principal:**

Nome – Bruno Feiteira

Habilitações – Licenciado em Enfermagem

Instituição onde trabalha – Hospital da Luz – Póvoa de Varzim

Aluno do Curso de Mestrado em Cuidados Paliativos na Faculdade de Medicina da  
Universidade do Porto

**Título do projecto de investigação:**

“As Conferências Familiares em Cuidados Paliativos:  
Contributos para a prática clínica de Enfermagem.”

Subscrevo este pedido solicitando a V. Exa., na qualidade de Investigador principal, autorização para a efectivação do projecto de investigação em epígrafe, a realizar na Equipa de Suporte em Cuidados Paliativos da vossa instituição.

Remeto em anexo, toda a documentação necessária à submissão ao Conselho de Administração, do projecto de investigação supracitado.

Com os melhores cumprimentos,

Porto, 10/outubro/2016

O Investigador Principal

Bruno Feiteira



## **ANEXO II – AUTORIZAÇÃO DO ESTUDO**



<b>UNIDADE LOCAL DE SAÚDE DE MATOSINHOS</b>  <b>HOSPITAL PEDRO HISPANO</b>	<div style="border: 2px solid black; padding: 5px; text-align: center;"> <b>INFORMAÇÃO</b> </div>	<b>Nº 31/ 17 / RS</b>  <b>Data: 2017/03/13</b>
--	---	--

**Para: Conselho de Administração**  
**De: Serviço de Gestão de Conhecimento**

**Assunto: Autorização de estudo**

---

**INFORMAÇÃO**

---

Exmos. Senhores,

Estando reunidas as condições necessárias, vimos solicitar a V. Exas. autorização para realização de estudo intitulado “*Conferências Familiares e o seu contributo para a prática clínica da Enfermagem*”, proponente Bruno Feiteira, aluno de mestrado em cuidados paliativos pela Faculdade de Medicina do Universidade do Porto, a desenvolver na Unidade de Cuidados Paliativos.

Em anexo: informação respectiva,

Com os melhores cumprimentos

Dr. JOÃO MASSANO  
 Diretor  
 Serviço de Gestão do Conhecimento  
 Serviço de Investigação, Epidemiologia Clínica  
 e de Saúde Pública Hospitalar



Dr. João Massano  
 Director do Serviço de Gestão do Conhecimento  
 Director do Serviço de Investigação, Epidemiologia Clínica e Saúde Pública Hospitalar

<b>UNIDADE LOCAL DE SAÚDE DE MATOSINHOS</b>  <b>HOSPITAL PEDRO HISPANO</b>	<b>INFORMAÇÃO</b>	<b>Nº 31/17/RS</b>  <b>Data: 2017/03/13</b>
--	-------------------	---

Para: Conselho de Administração  
De: Serviço de Gestão de Conhecimento

Assunto: Autorização de estudo

**DESPACHO / DELIBERAÇÃO**

*Albared*  
**CONSELHO DE ADMINISTRAÇÃO ULSM, EPE**  
 16.3.2017  
*Victor H.*  
 Dr. VICTOR HENRIQUE

Dr.ª BEATRIZ DUARTE Vice-Presidente	Prof. TAVIERA GOMES Presidente
Enf.ª MARGARIDA FILIPE Enfermeira Diretora	Dr.ª TERESA FERREIRAS Diretor Clínico
	Vogal Executiva

**PARECER**

*ARCA*  
 16/03/17  
 ULSM, EPE  
 MARGARIDA FILIPE  
 Enfermeira Diretora

ULSM 17/03/17 07:07:31



UNIDADE LOCAL DE SAÚDE DE MATOSINHOS

HOSPITAL PEDRO HISPANO

INFORMAÇÃO

Nº 24/CE/JAS

Data: 10-03-2017

Para: Serviço de Gestão do Conhecimento  
De: Comissão de Ética

Assunto: Reapreciação ao pedido de realização de estudo intitulado "**Conferências Familiares e o seu contributo para a prática clínica da Enfermagem**"


INFORMAÇÃO

Exmos. Senhores,

A Comissão de Ética reapreciou o pedido para a realização do estudo intitulado " **Conferências Familiares e o seu contributo para a prática clínica da Enfermagem**", proponente Bruno Feiteira, aluno de mestrado em cuidados paliativos pela Faculdade de Medicina da Universidade do Porto, a desenvolver na Unidade de Cuidados Paliativos.

**Decidido nada opor à realização deste estudo.**

Com os melhores cumprimentos

 **Dr. José Alberto Silva**  
Presidente da Comissão de Ética  
da ULSM Matosinhos

**Dr. José Alberto Silva**  
(Presidente da Comissão de Ética da U. L. S. – Matosinhos)



### **ANEXO III – DECLARAÇÃO DE CONSENTIMENTO INFORMADO**



## DECLARAÇÃO DE CONSENTIMENTO INFORMADO LIVRE E ESCLARECIDO

Se concordar em participar neste estudo, por favor, assine no espaço abaixo. Muito agradecido por aceitar dar a sua imprescindível contribuição.

***Designação do Estudo: “As Conferências Familiares em Cuidados Paliativos: Contributos para a prática clínica de Enfermagem.”***

Eu, abaixo-assinado, (nome completo) \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_, tomei conhecimento do objetivo do estudo de investigação, a realizar no âmbito do Curso de Mestrado em Cuidados Paliativos, pelo investigador Bruno Feiteira, a frequentar o VII Curso de Mestrado em Cuidados Paliativos da Faculdade de Medicina da Universidade do Porto, e da forma como vou participar no referido estudo. Compreendi a explicação que me foi fornecida acerca da investigação que se tenciona realizar, bem como do estudo em que serei incluído. Foi-me dada oportunidade de fazer as perguntas que julguei necessárias, e de todas obtive resposta satisfatória.

Tomei conhecimento de que, de acordo com as recomendações da Declaração de Helsínquia, a informação ou explicação que me foi prestada versou os objectivos, os métodos, os benefícios previstos, os riscos potenciais e o eventual desconforto. Além disso, foi-me afirmado que tenho o direito de recusar a todo o tempo a minha participação no estudo, sem que isso possa ter como efeito qualquer prejuízo para a minha pessoa.

Por isso, consinto que me seja aplicado o método proposto pelo investigador.

Data: \_\_\_\_ / \_\_\_\_ / 20\_\_

***Assinatura do participante:*** \_\_\_\_\_

O Investigador responsável:

***Assinatura:***



## **APÊNDICES**





## **APÊNDICE I – GUIÃO DAS ENTREVISTAS**



## GUIÃO DA ENTREVISTA ENFERMEIROS DA EQUIPA DE SUPORTE EM CUIDADOS PALIATIVOS

**Temática** – As Conferências Familiares em Cuidados Paliativos: Contributos para a prática clínica de Enfermagem.

**Objetivo geral:** Conhecer os contributos proporcionados pelas Conferências Familiares para a prática clínica de enfermagem.

Objetivos Específicos	Questões
1- Identificar o conceito de Conferência Familiar, dos enfermeiros da Equipa de Suporte em Cuidados Paliativos.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Para si em que consiste a técnica da Conferência Familiar?</li> <li>• Existe algum planeamento/estruturação prévia para o desenvolvimento das Conferências Familiares?</li> <li>• Como é feito esse planeamento?</li> <li>• Quais os critérios que levam a escolher determinada família para o desenvolvimento de uma Conferência Familiar?</li> <li>• O doente está sempre presente? Quais os motivos para ausência ou presença do mesmo?</li> </ul>
2- Identificar os benefícios da utilização da técnica de Conferência Familiar.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Consegue identificar-me alguns benefícios da utilização de tal técnica na sua prática clínica?</li> </ul>
3- Identificar os aspetos potenciadores ou dificultadores para a aplicação da técnica das Conferências Familiares.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Na sua prática clínica quotidiana existem alguns fatores que dificultem a utilização a técnica de Conferência Familiar? E fatores que sejam potencializadores?</li> </ul>
4- Compreender a perceção dos familiares do doente em fim de vida, seguido pela Equipa de Suporte em Cuidados Paliativos,	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Qual a sua perceção acerca da receptividade dos familiares à aplicação desta técnica?</li> <li>• O que manifestam os familiares durante as</li> </ul>

<p>acerca das Conferências Familiares.</p>	<p>Conferências Familiares?</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Que sentimentos / emoções / necessidades usualmente manifestam ou verbalizam os familiares durante as Conferências Familiares?</li> <li>• Que vantagens ou desvantagens (inconvenientes) os familiares manifestam acerca das Conferências Familiares?</li> <li>• No seguimento do acompanhamento das famílias, qual o feedback demonstrado pelos familiares acerca da realização da Conferência Familiar nos dias ou semanas seguintes?</li> <li>• Existe algum exemplo marcante a partilhar?</li> </ul>
--	---

## **APÊNDICE II – EXEMPLO ENTREVISTA**



## **TRANSCRIÇÃO ENTREVISTA ENFERMEIRO E2**

INVESTIGADOR: Para si em que consiste a técnica de conferência familiar?

ENFERMEIRO E2 : A técnica de conferência familiar consiste numa reunião formal com objetivos definidos previamente (...) definido previamente também quais os interlocutores que vão estar presentes (...) numa reunião entre doente e família, de forma ideal doente e família, para estabelecimento de objetivos (...) pode ter muitos objetivos (...) pode ser para estabelecer um plano de cuidados, preparação da alta hospitalar para domicílio, pode ser para estadiamento de uma determinada situação, para gestão de conflitos familiares existentes (...) tudo em benefício do doente e da família e dos cuidados que estes possam precisar.

INVESTIGADOR: Existe algum planeamento/estruturação prévia para o desenvolvimento das conferências familiares no seio da vossa equipa de cuidados?

ENFERMEIRO E2: Existe (...) o planeamento é efetuado em equipa (...) sempre médico e enfermeiro (...) às vezes existe a necessidade ou benefício de termos presentes outros elementos da equipa igualmente importantes como o assistente social e o psicólogo, e também são convocados para a conferência familiar (...) as conferências familiares tem uma ligeira diferença no caso de serem realizadas no hospital ou domicílio do doente porque a nossa equipa tem as duas valências (...) tem esta particularidade (...) do ponto de vista hospitalar temos dificuldades e barreiras que nos levam a que quase sempre ou sempre não tenhamos a presença do doente (...) não é que o doente não saiba que nós vamos realizar a conferência que sabe, a não ser que não tenha condições cognitivas (...) mas não participa porque os locais que temos para as conferências, que têm de ser agradáveis e propícios para que se possa falar à vontade, ou seja, não podemos ter barulho, não podemos ter interrupções porque não é benéfico, até para as famílias sentirem que estão a ser importantes e o centro da atenção da conferência, e no internamento não existem locais adequados, a não ser uma sala completamente isolada onde conseguimos garantir essa privacidade, confidencialidade e não interrupção. No domicílio é completamente diferente, não temos mais nenhum doente para além do doente a tratar, portanto é mais fácil a sua participação na conferência (...) quase sempre ou sempre na presença do doente (...) existe essa facilidade porque estamos no ambiente do doente, nós é que somos os intrusos, existindo a oportunidade de realizar uma reunião de discussão de ideias, planos de cuidados, seja qual for o objetivo, de um modo mais eficaz. No hospital faz-se mais à base da intervenção na família (...) sendo conversado com o doente

por antecipação ou logo após a conferência familiar, mediante os objetivos e os resultados produzidos (...) quando produzimos resultados que são benéficos nós transmitimos ao doente (...) quando nós queremos algo muito mais específico dizemos tudo ao doente de forma antecipada e depois às vezes damos feedback da reunião.

INVESTIGADOR: Consegue identificar alguns benefícios da utilização de tal técnica na sua prática clínica?

ENFERMEIRO E2: A conferência familiar tem imensos benefícios (...) nós ficamos a saber com muito mais clareza (...) geralmente as pessoas na conferência familiar podem até estar com ideias pré-formatadas daquilo que vão encontrar, mas depois como lhes é dado um espaço aberto para puderem falar é útil para resolução de conflitos familiares (...) para resolução de problemas que não estão a conseguir ultrapassar devido a si próprios ou ao doente (...) e isso ajuda porque as pessoas sentem que são o foco da atenção (...) não é só uma reunião (...) às vezes também tem esse cariz muito informativo (...) e então sendo um ambiente calmo, amigável, propício a que as pessoas interiorizem a informação recebida é também um ambiente ótimo para transmitir essa informação (...) e normalmente é acolhida com muito mais eficácia do que quando há reuniões nas enfermarias onde se fala de um modo muito mais atravessado, ou porque não se conseguiu falar com o doente, ou porque tem os outros doentes ao lado, ou porque nós nem sabemos muito bem os membros da famílias que lá estão, que papel desempenham, se vão ser ou não cuidadores (...) portanto tudo isso interfere com o que queremos transmitir e que nos transmitem a nós (...) portanto quando nós estamos numa conferência familiar e sendo uma reunião estruturada, temos a apresentação dos profissionais, quem é cada um e o que faz, e a apresentação dos outros intervenientes, quem são e que papel desempenham, pois às vezes temos conferências com uma pessoa mas às vezes com quatro ou cinco familiares (...) sendo relativamente grande (...) e nós começamos a perceber melhor quem são as pessoas, os seus papeis, o que ajuda e traz benefícios para o doente.

INVESTIGADOR: Sente que se existisse um instrumento de avaliação/intervenção que vos permitisse programar, estruturar e servisse de auxílio na condução de uma conferência familiar vos seria útil na vossa prática clínica?

ENFERMEIRO E2: Sim (...) no nosso dia a dia um instrumento propriamente dito de forma formal não usamos nenhum guião (...) seguimos algumas guidelines (...) fomos beber um bocadinho a tudo que existia e aprendemos acerca de conferências familiares mas não existe nenhum procedimento formal (...) e seria útil pois poderíamos ganhar até



tempo (...) não perderíamos algo que possamos estar a perder nas conferências pois por vezes podemos desenvolver as conferências num sentido que no final até vemos que não foi o melhor (...) muitas vezes as conferências tem objetivos e eles não são atingidos (...) ou seja é sempre útil mas chegamos lá com uma ideia e vimos com uma ideia completamente diferente (...) às vezes vamos com uma ideia de que parece que a família pelo que nos passam colegas de outros serviços, não se encontram disponíveis para ter o doente no domicílio (...) que não conseguem cuidar do doente, mas depois de perceber a informação que lhes é transmitida, os recursos que tem na comunidade, aquilo que podem usufruir, aquilo que poderão ter, mudam de opinião (...) e muda logo o objetivo que tínhamos traçado que seria por exemplo o encaminhamento do doente para uma unidade de cuidados paliativos e encaminhar a conferência nesse sentido e percebemos que de facto esse não é o objetivo da família e do doente. Seguir um instrumento estruturado poderia ser útil de facto na estruturação, se bem que pela nossa experiência não poderia ser algo estanque, mas com alguma flexibilidade. Pois a conferência não é uma entrevista, não estamos no papel de entrevistadores que colocam questões e esperam respostas, não são interrogatórios e estamos apenas a guiar uma conversa (...) muitas vezes nós só guiamos as conversas e quem mais fala são os familiares (...) não há questões que se possam colocar de sim ou não para analisar quantitativamente, mas sim uma análise qualitativa de tudo o que se desenrolou. Por isso o instrumento pode ser importante, mas como disse com flexibilidade.

INVESTIGADOR: Na sua prática clínica quotidiana existem alguns fatores que dificultem a utilização a técnica da conferência familiar? E fatores que sejam potencializadores?

ENFERMEIRO E2: Na conferência familiar o principal obstáculo começando pelos pontos negativos, é o tempo de todos os profissionais (...) que é um pouco colmatado pela organização. Começando por falar em ambiente hospitalar as conferências são todas programadas de forma rigorosa, ou seja, há momentos dentro da equipa intra-hospitalar de cuidados paliativos em que podemos agendar conferências familiares com antecedência, contactado os familiares e avaliando a sua disponibilidade e fazendo uma adaptação útil a todos (...) mas a questão tempo continua a ser dificultadora (...) porque às vezes pensamos que vamos demorar ou temos 30 minutos e demoramos o dobro e tudo isto é dificultador dado também a imprevisibilidade do tempo (...) do ponto de vista de facilidades em ambiente hospitalar é fácil falar com famílias não envolvendo os doentes, porque devido ao local que dispomos para a conferência ser fora dos serviços e os doentes

não terem capacidade para se deslocar até esse local (...) é só essa a questão (...) em casa temos sempre um ambiente facilitador (...) são as conferências familiares mais informais (...) pois elas são quase como obrigatórias, pois faz parte do momento de consulta em equipa de cuidados paliativos existir um momento em que se faz uma conferência familiar, em que se fala abertamente com doente e familiar (...) a não ser que seja uma visita para controlo sintomático, quando o doente está muito sintomático (...) quando o doente consegue ter capacidade de falar connosco fala-se da doença, perspetivas futuras, dos medos e tudo que o doente queira falar (...) são as conferências familiares mais informais (...) mas existem mais formais, pois às vezes temos de marca-las formalmente, principalmente nas questões dos conflitos familiares (...) quando há disfunção na família (...) aí tem que ser marcada formalmente (...) convocar as pessoas todas de forma mais formal e realizar a conferência familiar mais estruturada, pois quanto mais dificuldades nós temos mais estruturada tem de ser a conferência para ir de encontro aos nossos objetivos. Mas quase sempre no domicílio se consegue fazer uma conferência familiar informal pois o ambiente é extremamente propício.

INVESTIGADOR: Que critérios utilizam para selecionar as famílias com quem vão utilizar esta técnica?

ENFERMEIRO E2: São escolhidas por um lado, se o envolvimento da equipa vai ser maior ou menor, e por outro lado quando temos a necessidade de estabelecer alguns objetivos e situar a família perante determinadas questões. Eu não digo que realizamos conferências familiares com todas as famílias, nem é obrigatório isso mesmo, não é importante para todas famílias (...) tem haver com o tipo de doença, o tipo de doente, o tipo de família, e o tipo de solução ou plano que vamos instituir para esse doente e família (...) tem haver com esses critérios de escolha (...) que fazemos com muitas famílias fazemos, que fazemos com todas não fazemos, porque não é necessário nem haveria tempo, mas fazemos com aquelas que nos parecem que necessitam de ver questões sobre a doença serem esclarecidas, ou de um plano de cuidados bem instituído, ou estamos a orienta-los para a comunidade. Por exemplo quando temos um doente dependente (...) a primeira vez em que vai ter de haver uma reestruturação de toda a família para receber o doente (...) aí estamos a falar de uma conferência familiar extremamente importante e obrigatória, e portanto, é importante que esteja presente a assistente social (...) apesar de no domicílio ser mais difícil a presença da assistente social e do psicólogo pois estão sediados no hospital e embora façam domicílios tem horas estabelecidas para isso.

Portanto não os podemos ter nas conferências familiares no domicílio habitualmente, mas existem situações muito específicas em que estão presentes.

INVESTIGADOR: O doente está sempre presente? Quais os motivos para ausência ou presença do mesmo?

ENFERMEIRO E2: No domicílio está quase sempre presente. No internamento não está presente pela acessibilidade do próprio doente ao local. Mas tentamos sempre que possível manter o doente informado antes e depois da conferência familiar.

INVESTIGADOR: E na sua opinião, de acordo com a sua experiência, é benéfico ou prejudicial o doente estar ausente ou presente durante a conferência familiar?

ENFERMEIRO E2: Depende, há situações em que provavelmente até poderia ser benéfico estar presente mas existem outras em que não. Quando estamos a falar em questões mais relacionadas com os conflitos familiares é importante o doente não estar para que as pessoas falem mais abertamente (...) ou então numa das conferências o doente não estar presente para as pessoas falarem mais abertamente dos seus problemas uns com os outros (...) e quando temos o doente presente isso desvirtua pois os familiares geralmente pretendem defender o doente (...) tentar proteger o doente no sentido de inocência que muitas vezes prejudica o doente e não é isso que o doente quer (...) o doente quer ajuda e procura ajuda na sua família (...) portanto proteger de algumas coisas sim, mas da informação como muitas vezes as famílias fazem, ou teatralizar em frente ao doente e depois por trás do doente é outra coisa. O doente estar presente pode ser dificultador para destruir a conspiração do silêncio (...) precisamos de trabalhar muito bem com as famílias, pois na maioria das vezes quer se acredite ou não o doente sabe o que se passa com ele e ponto (...) quer o doente diga ou não (...) quase sempre os doentes se estiverem em condições cognitivas para tal, sem distúrbios causados por fármacos, ou então diagnósticos que alterem a sua perceção (...) quase sempre sabem o que se passa consigo, porque todos nós nos sentimos doentes (...) sentimos que fazemos tratamento e que eles não surtem o efeito necessário apesar da família nos ir fazendo conspiração do silêncio em algumas ou muitas situações. Portanto nesse aspeto a presença do doente pode ser dificultador até para a própria abertura das famílias e a abertura que tem com a equipa (...) porque não é só pela confrontação e choque que se conseguem mudar algumas coisas (...) e implicaria que quando temos um problema entre duas partes e as confrontamos nem sempre corre bem (...) a intervenção passa por termos a confrontação com uma parte, depois com a outra, percebermos as duas, e só depois podermos confronta-los.

INVESTIGADOR: Qual a sua percepção acerca da recetividade dos familiares à aplicação desta técnica?

ENFERMEIRO E2: A reação mesmo para situações que nós sabemos à priori que são muito difíceis e complexas quase sempre (...) as conferências tornam-se extremamente úteis e facilitadoras do trabalho de todos intervenientes (...) para descanso da família, principalmente nas situações de conspiração do silêncio tem um efeito brutal (...) as pessoas tem momentos que choram imenso pois de facto é lhes retirado dos ombros aquele peso que elas próprias puseram como tivessem que ser elas a transmitir e gerir a informação relativamente ao seu familiar (...) as pessoas só têm que ser família e não têm de ser mais nada (...) ser pais, irmãos, mulheres e maridos (...) não tem de ser médicos e enfermeiros (...) e esses profissionais é que são os responsáveis por transmitir a informação clínica não é a família que tem de transmitir a informação clínica ao doente (...) a não ser a pedido do doente e não da família (...) mas isso são situações de exceção (...) mas quase sempre o doente quer ser o próprio gestor da sua situação, e gerir como entender (...) e muita vezes as famílias com sentimento de proteção que julgam estar a ser bom para o doente nem sempre o é.

INVESTIGADOR: O que manifestam os familiares durante as conferências familiares? Que sentimentos/emoções usualmente manifestam ou verbalizam durante as conferências familiares?

ENFERMEIRO E2: Relativamente à parte emocional o que eles mais (...) o sentimento mais presente é a tristeza. No fundo todos se sentem tristes com a doença como o próprio doente (...) não temos sentimentos, ao contrario do que se possa pensar que poderiam ter, como a raiva, de revolta. Geralmente não constato esses sentimentos a não ser em famílias complicadas (...) maior parte dos sentimentos passa pela tristeza (...) depois manifestam preocupação com e como vai ser dali para frente, o que vou ter de fazer, que papel terei de desempenhar, o que vou ter de fazer para o ajudar (...) preocupação que tem de ser respondida durante a conferência familiar (...) dizer o quê que existe, o que está ao nosso alcance, do doente, das famílias (...) o que podemos fazer, poderemos fazer, ou tentarmos fazer para o conforto e bem estar do doente (...) por um lado tristeza quando estamos a falar mais da área da doença, evolução da doença, prognóstico e depois preocupação quando estamos a falar das áreas do que vão necessitar, das ajudas para a higiene e outros aspetos (...) vai ficar mais dependente ou não, é possível que vá comer à mesa ou não (...) preocupações normais.

INVESTIGADOR: Que vantagens ou desvantagens (inconvenientes) os familiares manifestam acerca das conferências familiares? O que verbalizam?

ENFERMEIRO E2: Quase nunca nos referem desvantagens, aliás mesmo naquelas que presenciei e que não correram tão bem como pensaríamos que iriam correr nem nessas nos referiram desvantagens. Nunca tivemos feedbacks negativos de famílias ou de doentes relativamente à conferência familiar. No fundo no final das conferências familiares tenham elas tido a base de discussão que tiveram todas as famílias agradecem, portanto temos sempre um sentimento de agradecimento o que quer dizer que o nosso tempo e o tempo deles foi bem empregue. Ou seja, nunca temos o sentimento ou desabado do género “para quê que vim para aqui?”, ou que foi perda de tempo. Nunca temos esse feedback, mas sempre um agradecimento e isso diz tudo. Quando nos agradecem por um cuidado que prestamos leva-nos a acreditar que o nosso tempo foi bem empregue.

INVESTIGADOR: No seguimento do acompanhamento das famílias, qual o feedback demonstrado pelos familiares acerca da realização das conferências familiares nos dias ou semanas seguintes? Que impacto na família perceciona?

ENFERMEIRO E2: A informação e a vantagem do ponto de vista de estabelecimento de um plano terapêutico eficaz é tão grande quando deriva de conferências familiares (...) são esclarecidas tantas questões e tantas elas que estavam ou pensávamos que estavam esclarecidas (...) que são tão enviesadas quando transmitidas pela equipa que segue no hospital, ou da assistente social que nos dá alguma informação ou do enfermeiro que está com o doente, ou do médico responsável pelo doente. Às vezes essa informação não corresponde de todo à verdade. Ou melhor corresponde a meias verdades que depois das conferências ficamos muito mais esclarecidos. Portanto a vantagem é que conseguimos trabalhar melhor com o doente. E nós temos a perceção de quando se realiza uma conferência familiar a continuidade de cuidados é muito superior e melhor programada.

INVESTIGADOR: Se conseguisse numa situação ideal mudar algo a nível institucional/estrutural para facilitar a aplicação desta técnica no seio da vossa equipa, o que mudaria?

ENFERMEIRO E2: Na instituição, do ponto de vista hospitalar eu acho que as dificuldades que referi ficariam resolvidas à partida com um serviço próprio de cuidados paliativos com internamento (...) acho que essas questões seriam muito mais simples (...) termos um espaço onde na pior das hipóteses tivesse que ir uma cama para lá para estar o doente durante a conferência familiar (...) conseguiríamos ter um local privado (...)

porque já fizemos conferências familiares nos próprios serviços em gabinetes de chefes por exemplo, mas ainda assim aí era inacreditável o número de vezes que eramos interrompidos pelas mais diversas razões (...) não é o local ideal mesmo. Eu julgo que na minha instituição ficaria resolvido se tivéssemos um internamento. É uma questão de espaço físico e não de vontade das pessoas, porque com vontade num espaço minimamente agradável se consegue fazer uma conferência.

INVESTIGADOR: Para concluir como encara o papel da família em todo este contexto? Como profissional como a encara?

ENFERMEIRO E2: Não é de todo admissível que não se encare a família de outro modo que não seja como pertencente à unidade de cuidados (...) pertence à nossa unidade de cuidados (...) só é possível devido à família termos os doentes no domicílio. São raros os doentes que têm recursos financeiros que lhes permita ter cuidadores da forma como entendem, portanto, quase sempre temos a presença das famílias não só pelos cuidados, mas pela questão de ser família, com quem se quer estar. Agora eu vejo sempre a família como unidade de cuidados e como trabalho preferencialmente no domicílio dos doentes vejo a família sempre como aliado. Não posso ver a família de outra forma porque não faz sentido que seja de outra forma. Tenho pena, tenho esperança também que em ambiente hospitalar isso seja cada vez mais valorizado, porque se continua assistir (...) os próprios profissionais colocam as famílias do lado errado, ou seja, bloqueando os cuidados que vão ser realizados que depois as famílias até vão ter de realizar no domicílio (...) não se pode esquecer que o doente quando sai do hospital não tem nenhum serviço montando em casa e serão os familiares a fazer determinados cuidados que são realizados em contexto hospitalar (...) e isolar as famílias disso (...) bloquear as famílias nisso é andar para trás no processo de aprendizagem das famílias (...) como mudar uma fralda, fazer a higiene oral, fazer a higiene corporal (...) frequentemente se bloqueia isto e depois queremos que as famílias sejam capazes de mudar um fralda quando no hospital sempre que o vamos fazer colocamos a família cá fora. Sei que muitas vezes existem constrangimentos de estrutura física, mas que também se podem ultrapassar (...) portanto as famílias têm obrigatoriamente de ser vistas como aliados e como pertencentes à unidade de cuidados. E estamos perante um circuito em que o doente muitas vezes tem de estar hospitalizado e depois segue-se o regresso a casa, e a família faz sempre parte da unidade de cuidados apesar de todas as limitações existentes (...) mas tentar integrar o mais possível nos cuidados (...) ao ir para o internamento não se risca a família e depois no domicílio é que faz sentido, não pode ser assim.

### **APÊNDICE III – GRELHA DA ANÁLISE DE CONTEÚDO**





ÁREA TEMÁTICA: CONCEITO DE CF NA VOZ DOS ENFERMEIROS DE UMA ESCP		
Categoria	Subcategoria	Unidade de Análise
<b>Reunião de profissionais de saúde envolvendo família e doente</b>		<p>“(…) a conferência familiar é uma metodologia utilizada pelos profissionais de saúde especialmente nas equipas de cuidados paliativos e consiste numa reunião de profissionais de saúde que acompanham um doente e uma família (…)” E1</p> <p>“(…) é uma reunião entre os profissionais de saúde envolvidos no caso e os familiares mais representativos ou prestadores de cuidados mais representativos para o doente. E às vezes o próprio doente (…)” E2</p>
<b>Instrumento de comunicação de más notícias</b>		“(…) é um instrumento que nós utilizamos para comunicação de más notícias (…)” E2
<b>Instrumento de preparação da alta clínica</b>		“(…) é um instrumento que nós utilizamos para preparação da alta (…)” E2
<b>Instrumento de clarificação dos objetivos dos cuidados à família</b>		“(…) quando há um volte face muito grande no caso clínico e que precisa também de uma nova abordagem à família (…)” E2

		<p>“(…) quando existe mudança da situação do doente principalmente agravamento (…) precisa-se reformular objetivos (…)” E3</p> <p>“(…) a conferência familiar é um instrumento que a gente utiliza em cuidados paliativos e tem alguns objetivos claros (…) normalmente reunir a família ou as pessoas que são próximas dos doentes em determinado momento do percurso da doença (…) para definirmos novos objetivos (…)” E3</p>
<b>Modelo de intervenção familiar que visa a partilha de informação</b>		<p>“(…) utilizamos este instrumento em momentos de crise, por assim dizer, crise ou mudança do percurso. Imagine alguém que agrava realmente o seu estado de saúde (…) e explicar o que está a acontecer, este é um ponto (…)” E3</p>
<b>Instrumento de trabalho para definição dos sujeitos de cuidados e maximizar o sucesso das intervenções</b>		<p>“(…) consiste em tentarmos em equipa (…) primeiro passa por definir qual o utente ou família que necessita de ser alvo de uma conferência familiar (…)” E4</p> <p>“(…) as conferências familiares tornam-se extremamente úteis e facilitadoras do trabalho de todos os intervenientes (…)” E5</p>
<b>Reunião formal estruturada de intervenção na família</b>		<p>“(…) técnica de conferência familiar consiste numa reunião formal com objetivos definidos previamente (…) definido previamente também quais os interlocutores que vão estar presentes (…) numa reunião entre doente e família, de forma ideal doente e família, para estabelecimento de objetivos (…)” E5</p>

		“(...) sendo uma reunião estruturada, temos a apresentação dos profissionais (...) e a apresentação dos outros intervenientes, quem são e que papel desempenham (...)” E5
--	--	---

ÁREA TEMÁTICA: PERCEÇÃO DOS ENFERMEIROS DE UMA ESCP ACERCA DOS BENEFÍCIOS DA UTILIZAÇÃO DA TÉCNICA DE CF		
Categoria	Subcategoria	Unidade de Análise
<b>Método potencial de interação</b>		<p>“(…) uma conferência familiar tem imensos benefícios. Primeiro permite que todos nos possamos “sentar a uma mesa” e consigamos dialogar sem interferências de outros, sem interferências comunicacionais (…)” E1</p> <p>“(…) antes de mais permite estabelecer uma relação com o doente e com a família (….) com o doente se calhar é mais frequente porque o vemos mais vezes, mas com a família (….)” E3</p> <p>“(…) acho que traz muito benefício (….) quanto mais não seja é um momento para as famílias em que estão realmente sentadas com profissionais de saúde com disponibilidade para as ouvir, com disponibilidade de colocarem questões que queiram ver respondidas e nós tentarmos responder a todas, ou pelo menos aquelas que conseguirmos (….)” E4</p>
<b>Método promotor de respostas efetivas às necessidades das famílias e doentes</b>		<p>“(…) os benefícios são para o doente e para a família pois permite resolver um número elevado de problemas na maioria das vezes que são negativos no cuidado do doente (….)” E1</p>

<b>Método facilitador para a definição de objetivos comuns</b>		“(…) a conferência familiar muitas das vezes é a oportunidade que família e profissionais têm para clarificar e definir objetivos conjuntos (…)” E2
<b>Método facilitador para o desenvolvimento de um plano de cuidados</b>		“(…) a meu ver é muito útil (….) e ajuda-nos a planear o cuidado (….)” E2
<b>Método facilitador de estabelecimento de uma relação de confiança</b>		“(…) antes de mais para mim este aqui é o primeiro fator, o de conseguir estabelecer uma relação, uma relação de confiança com as pessoas (….) no fundo aquelas pessoas percebem que nós nos importamos com elas (….) queremos saber deles (….)” E3 “(…) acho que cria confiança com a equipa (….)” E4
<b>Método favorecedor de partilha de informação e anseios</b>		“(…) acho que traz vantagem esclarecermos as circunstâncias. Às vezes os receios que família e doente têm, os anseios que são fruto muitas vezes da desinformação acerca do seu estado clínico que os deixa muito preocupados, dizendo que não querem cuidar em casa ou não querem levar o doente para uma unidade porque às vezes não tem informação necessária (….)” E4
<b>Método facilitador da tomada de decisão</b>		“(…) tomada de decisão é sempre feita com mais conhecimento (….)” E4

<b>Método facilitador para obtenção do conhecimento da experiência familiar</b>		“(...) conseguimos conhecer o outro lado das famílias (...) por vezes os doentes têm uma visão das coisas, a família tem outra, e temos de arranjar um meio termo (...)” E4
<b>Método facilitador de conflitos familiares</b>		“(...) para resolução de conflitos familiares (...) para resolução de problemas que não estão a conseguir ultrapassar devido a si próprios ou ao doente (...) e isso ajuda porque as pessoas sentem que são o foco da atenção (...)” E5
<b>Método facilitador para a transmissão de informação</b>		“(...) é também um ambiente ótimo para transmitir essa informação (...) e normalmente é acolhida com muito mais eficácia do que quando há reuniões nas enfermarias onde se fala de um modo muito mais “atravessado”, ou porque não se conseguiu falar com o doente ou porque tem os outros doentes ao lado, ou porque nós nem sabemos muito bem os membros da família que lá estão, que papel desempenham, se vão ser ou não cuidadores (...)” E5

ÁREA TEMÁTICA: PERCEÇÃO DOS ENFERMEIROS DE UMA ESCP ACERCA DOS ASPETOS POTENCIADORES PARA A UTILIZAÇÃO DA TÉCNICA DE CF		
Categoria	Subcategoria	Unidade de Análise
<b>Disponibilidade da família</b>		“(…) o que facilita primeiro é a vontade dos familiares em resolverem problemas e poderem cuidar da pessoa em fase terminal (…) eu acho que esse é o principal, e essencial fator potencializador desta situação (…)” E1
<b>Diminuição do sofrimento experienciado pela família</b>		“(…) aproveitar ao máximo esse tempo para resolução de problemas, até porque depois o nosso tempo não é muito (…) tempo de vida do doente (…) o que quer dizer que muitas vezes ou se faz no imediato ou vão se perder as oportunidades (…)” E3
<b>Obtenção de informação acerca das necessidades efetivas</b>		“(…) o nosso grande objetivo é sempre promover melhor continuidade de cuidados e melhor conforto (…) isso logo predispõe a que nós queiramos saber mais acerca do doente e família, e haja da nossa parte esta necessidade de realizar as conferências familiares (…)” E4

<b>Resolução de conflitos familiares</b>		<p>“(…) quando há disfunção na família (…) aí tem que ser marcada formalmente (…) convocar as pessoas todas de forma mais formal e realizar a conferência familiar mais estruturada, pois quanto mais dificuldades nós temos, mais estrutura tem de ter a conferência para ir de encontro aos nossos objetivos (…)” E5</p>
--	--	--



ÁREA TEMÁTICA: PERCEÇÃO DOS ENFERMEIROS DE UMA ESCP ACERCA DOS ASPETOS INIBIDORES PARA A UTILIZAÇÃO DA TÉCNICA DE CF		
Categoria	Subcategoria	Unidade de Análise
<b>Indisponibilidade de tempo</b>		<p>“(…) o que encontramos como dificuldade para uma conferência familiar é a gestão do tempo disponível que é muito importante na prática quotidiana (…)” E1</p> <p>“O fator tempo poderia ser um fator a considerar como dificultador (…)” E3</p> <p>“(…) às vezes o fator limitante é mais o tempo ou momento em que se vai realizar a conferência (…)” E4</p> <p>“(…) na conferência familiar o principal obstáculo começando pelos pontos negativos, é o tempo de todos os profissionais, que é um pouco colmatado pela organização (…)” E5</p>
<b>Caraterísticas da equipa de saúde</b>		<p>“(…) tipologia da nossa equipa que tanto funciona em intra-hospitalar e no domicílio, tornasse difícil organizar o timing ideal para a conferência familiar (…)” E1</p>
<b>Não adesão do doente e família</b>		<p>“(…) a não aceitação do doente e família para a conferência familiar pode ser outra dificuldade com que nos confrontamos, apesar de ser raro isso acontecer (…)” E1</p>
<b>Conciliar horários</b>		<p>“(…) nomeadamente na equipa da comunidade às vezes é difícil encontrarmos um horário que seja fácil para todos os intervenientes. Maior parte dos familiares tem um horário laboral e por</p>

		vezes é complicado conciliar horário para realizar a conferência familiar (...)” E2
<b>Conspiração do silêncio</b>		“(...) conspiração do silêncio (...)” E2
<b>Habitação do doente</b>		“(...) o local para realizar é também complicado escolher (...) às vezes é marcado aqui no hospital para facilitar a discussão desses assuntos sem ser no ambiente de casa do doente (...)” E2
<b>Espaço arquitetônico</b>		<p>“(...) um pouco mais de conforto e menos barreiras entre as pessoas (...) a nossa sala é uma mesa de reuniões com cadeiras dispostas á volta (...) é um ambiente muito formal (...) devia ser mais calmo (...)” E2</p> <p>“(...) os locais para as conferências têm de ser agradáveis e propícios para que se possa falar à vontade, ou seja, não podemos ter barulho, não podemos ter interrupções (...) e no internamento não existem locais adequados (...)” E5</p>

**ÁREA TEMÁTICA: PERCEÇÃO DOS ENFERMEIROS DE UMA ESCP ACERCA DA RECETIVIDADE DOS FAMILIARES À APLICAÇÃO DA TÉCNICA DE CF**

<b>Categoria</b>	<b>Subcategoria</b>	<b>Unidade de Análise</b>
<b>Boa receptividade das famílias à CF</b>		<p>“(…) a receptividade de acordo com a minha experiência é sempre positiva por parte das famílias (…)” E1</p> <p>“(…) acho que nos recebem bem (…) porque lá está, valorizam as conferências familiares, acham que é um fator importante (…)” E3</p> <p>“(…) eu acho que por norma eles vêm sempre, aceitam sempre vir e acham sempre que é uma vantagem, e quando terminamos a conferência acabam sempre por agradecer o momento (…) porque foi bom, porque conseguiram falar, tivemos ali sentados com calma e isso para eles acaba também por ser importante (…)” E4</p> <p>“A reação mesmo para situações que nós sabemos à priori que são muito difíceis e complexas quase sempre (…) as conferências tornam-se extremamente úteis e facilitadoras do trabalho de todos intervenientes (…) para descanso da família, principalmente nas situações de conspiração do silêncio tem um efeito brutal (…)” E5</p>
<b>Pouca receptividade das famílias à CF</b>	<b>Horário</b>	<p>“(…) há pessoas que são muito recetivas outras nem tanto (…) maior parte das pessoas coloca entraves por causa de horários de trabalho (…) não poderem estar presentes (…) em comparecer (…)” E2</p>

	<b>Medos</b>	<p>“(...) eu acho que as pessoas não estão habituadas a este tipo de abordagem (...) muitas pessoas chegam amedrontadas para este tipo de conferências pois não sabem muito bem ao que vêm embora lhes seja explicado (...) não é sempre, mas às vezes acontece virem pessoas receosas para a conferência (...) nomeadamente nas conferências que são realizadas em meio hospitalar (...) na minha experiência (...) como estamos num período de pré-alta e situações de grande instabilidade e as pessoas vêm muito receosas (...)” E2.</p>
--	--------------	--

ÁREA TEMÁTICA: VERBALIZAÇÕES DOS FAMILIARES DURANTE A CF NA VOZ DOS ENFERMEIROS DE UMA ESCP		
Categoria	Subcategoria	Unidade de Análise
Medos	Cuidar	<p>“(…) medo de cuidar (…)” E1</p> <p>“(…) medo de não serem capazes de cuidar da pessoa (…)” E1</p> <p>“(…) medo do regresso a casa (…) de serem incapazes de cuidar (…)” E2</p> <p>“(…) grande dificuldade em assumir o cuidar de um doente desta tipologia em casa (…)” E2</p> <p>“(…) incapacidade de cuidar (…)” E3</p> <p>“(…) eles têm sempre receio de não estar à altura de prestar os cuidados que os doentes necessitam (…) é algo que manifestam muito (…)” E4</p>
	Futuro	<p>“(…) medo do futuro (…)” E1</p> <p>“(…) insegurança quanto ao futuro, face ao que vem, porque por norma há sempre um agravamento o que deixa as pessoas muito preocupadas (…)” E4</p> <p>(…) receio do futuro, que não sabem o que é (…) é isso que mais manifestam (…)” E4</p>
	Perda	“(…) medo de perder a pessoa doente a quem estão dedicados (…)” E1

	<b>Confronto com a morte</b>	<p>“(...) medo de se confrontarem com a morte (...)” E1</p> <p>“(...) medo de morrer em casa (...)” E2</p>
<b>Sentimentos e emoções</b>	<b>Ansiedade</b>	“(...) muitas vezes alguma ansiedade (...)” E1; E2; E4
	<b>Stress</b>	“(...) muitas vezes algum stress (...)” E1
	<b>Tristeza</b>	<p>“(...) há sempre uma cascata de emoções que vão surgindo (...) tristeza com o que vamos transmitindo (...)” E1</p> <p>“O sentimento que mais aflora é a tristeza na maior parte deles, porque estão tristes porque estão a passar uma situação que realmente existe ali uma quebra (...) uma transição na vida do doente, mas também na família que é uma alteração muito grande (...) é a tristeza que manifestam (...)” E4</p> <p>“(...) mas é tristeza pelo momento e pela perda iminente do familiar (...)” E4</p> <p>“(...) o que eles mais (...) o sentimento mais presente é a tristeza (...) no fundo todos se sentem tristes com a doença como o próprio doente (...)” E5</p>
	<b>Choro</b>	“(...) choro frequentemente (...)” E1

	<b>Angústia</b>	“(...) muitas vezes alguma angústia (...)” E2 “(...) demonstram angústia (...)” E3
	<b>Exaustão</b>	“(...) muitas vezes aproveitam para verbalizar sentimentos, sentimentos de exaustão (...)” E3
<b>Labilidade emocional</b>		“(...) labilidade emocional (...)” E1
<b>Alívio</b>		“(...) a família tem a sensação de algum alívio (...)” E3
<b>Manifestações de carinho</b>		“(...) também muitas reações de carinho, de amor que os familiares vão manifestando relativamente à pessoa que está a morrer em que nos centramos na conferência (...)” E1
<b>Pedido de esclarecimentos acerca da situação clínica</b>		“(...) eu acho que na maior parte das vezes, dependendo das situações, aproveitam para esclarecer tudo e tentar perceber melhor o que está a acontecer e que vai acontecer no futuro (...)” E3
<b>Dificuldades</b>		“(...) manifestam também falta de disponibilidade no sentido em que não conseguem deixar de trabalhar para cuidar do seu familiar, o que é muito difícil às vezes, quando temos o único cuidador também como único sustento da casa e por vezes acaba por ser muito difícil (...)” E4
<b>Descontentamento</b>		“(...) mas é mais um descontentamento que as pessoas verbalizam quando, por pressão do hospital de agudos, sentem que se está a forçar a alta de um doente (...) isso acontece (...) e

		sentimos que essa família não quer ou tem muitas dificuldades em receber um doente assim (...) e nós estamos a forçar e é uma desvantagem (...) e sentimos que nesse caso as pessoas estão descontentes, mas não referem esse descontentamento (...)” E2.
<b>Agradecimento</b>		“(…) no fundo no final das conferências familiares tenham elas tido a base de discussão que tiveram todas as famílias agradecem (...) portanto temos sempre um sentimento de agradecimento o que quer dizer que o nosso tempo e o tempo deles foi bem empregue (...) ou seja nunca temos o sentimento ou desabado do género “para quê que vim para aqui?” ou que foi perda de tempo (...) nunca temos esse feedback, mas sempre um agradecimento e isso diz tudo (...) quando nos agradecem por um cuidado que prestamos leva-nos a acreditar que o nosso tempo foi bem empregue. (...)” E5



**ÁREA TEMÁTICA: OPINIÃO DOS FAMILIARES ACERCA DAS CF'S NA PERSPETIVA DOS ENFERMEIROS DE UMA ESCP**

<b>Categoria</b>	<b>Subcategoria</b>	<b>Unidade de Análise</b>
<b>Importante</b>	<b>Facilita mudanças de atitude</b>	“(…) existem situações em que as famílias referem aquele momento como uma viragem no seu comportamento, na sua mudança de atitude (…) ou até no que nós conseguimos proporcionar para que conseguissem cuidar melhor do doente (…) referem a conferência familiar como momento de viragem no seu comportamento, que permitiu aproveitar melhor os momentos restantes com a pessoa que esta em fase terminal (…)” E1
	<b>Termina com a conspiração de silêncio</b>	“(…) é muito benéfico quando existia conspiração do silêncio (…) é notório pois quando conseguimos quebrar essa rotina de comunicação em que ninguém fala, mas todos sabem e que todos desviam a conversa (…)” E1
	<b>Promove a envolvimento nos cuidados</b>	“(…) este vínculo ou parceria de cuidados é que as famílias referem como a grande vantagem da conferência (…)” E3  “(…) manifestam como vantagem, o facto de naquele momento termos feito um plano com eles, em que os envolvemos na tomada de decisão e no planeamento (…)” E5
	<b>Facilita o esclarecimento de dúvidas</b>	“A informação e a vantagem do ponto de vista de estabelecimento de um plano terapêutico eficaz é tão grande quando deriva de conferências familiares (…) são esclarecidas tantas questões, e tantas que estavam ou pensávamos que estavam esclarecidas (…)” E5
	<b>Aumenta serenidade</b>	“(…) as pessoas ficam mais serenas, mais tranquilas e o feedback dado é positivo (…)” E1

	<b>Facilita a satisfação das necessidades</b>	“(…) referem que foi vantajoso (…) referem que algumas das suas necessidades foram satisfeitas e problemas foram resolvidos (…)” E1
	<b>Gerir medos</b>	“(…) referem que foi vantajoso (…) diminuir os seus medos (…)” E1
<b>Não especifica</b>		<p>“Não (…) não me recordo assim de nenhum caso em que as pessoas refiram (…) no imediato podem manifestar algo, mas a longo prazo não mencionam mais (…)” E2</p> <p>“(…) o feedback no acompanhamento pelas razões ditas não é muito frequente, ainda para mais no horário em que trabalhamos não é muito fácil encontrar os familiares. Depende muito dos doentes que temos internados. Neste momento temos doentes de uma faixa etária mais nova, e por isso os familiares durante dia estão a trabalhar, e só vêm ao final do dia e aí já não estamos no hospital e acabamos por não ter muito feedback dos familiares (…)” E4</p>

ÁREA TEMÁTICA: OBJETIVOS DAS CF'S NA PERSPETIVA DOS ENFERMEIROS DE UMA ESCP		
Categoria	Subcategoria	Unidade de Análise
<b>Organizar cuidados</b>		<p>“(...) fazer essa conferência familiar para que possamos organizar cuidados (...)” E1</p> <p>“(...) estabelecer um plano de cuidados (...)” E5</p>
<b>Gerir conflitos</b>		<p>“(...) fazer a conferência familiar para que possamos gerir conflitos (...)” E1</p> <p>“(...) para gestão de conflitos familiares existentes (...) tudo em benefício do doente e da família e dos cuidados que estes possam precisar (...)” E5</p>
<b>Procurar em conjunto com a família e o doente a resolução de problemas</b>		<p>“(...) procurar em conjunto com a família e o doente a resolução de problemas (...)” E1</p>

<b>Planear a continuidade de cuidados</b>		<p>“(...) continuidade dos cuidados (...)” E2</p> <p>“(...) objetivo na maioria das vezes é o planeamento da continuidade de cuidado, o regresso a casa ou eventualmente para uma unidade de cuidados paliativos (...) é muito nesse sentido que realizamos a conferência (...)” E4</p> <p>“(...) preparação da alta hospitalar para domicílio (...)” E5</p>
<b>Definir objetivos comuns</b>		“(...) se mudam os objetivos ou metas para aquela pessoa e então exige-se que se reúnam os familiares, as pessoas mais próximas, para definirmos novos objetivos (...)” E3
<b>Proporcionar uma reorganização familiar</b>		“(...) em que precisamos de uma reorganização familiar para prestar uma melhor assistência (...)” E3
<b>Definir o gestor de cuidados</b>		“(...) procurar saber quem vai assumir o papel de cuidador ou quem são as pessoas mais próximas do doente (...) não interessa só o prestador de cuidados pois até pode ser um prestador formal, mas saber quem é o gestor de cuidados (...)” E3
<b>Ventilar emoções</b>		“(...) conseguirem transmitir todos os seus receios, os seus sentimentos (...) que às vezes é isso que desbloqueia algumas intervenções com a família (...) conferência é mais no sentido de os familiares nos transmitirem os seus anseios e nós tentarmos ajudar nesse sentido (...)” E4
<b>Resolver problemas afetivos</b>		“(...) às vezes no sentido de resolvermos algum problema que exista em termos de afeto e de laços entre os familiares (...)” E4

ÁREA TEMÁTICA: PRINCÍPIOS ADOTADOS PELOS ENFERMEIROS DE UMA ESCP PARA A REALIZAÇÃO DA CF		
Categoria	Subcategoria	Unidade de Análise
Definição do gestor de caso na condução da reunião		<p>“(...) habitualmente nomeação de um gestor de caso (...) no contexto hospitalar é quase sempre o médico como estamos na maioria das vezes numa fase inicial de intervenção, a conferência prende-se muito com questões clínicas como o diagnóstico, prognóstico (...) mas pode ser qualquer membro da equipa de acordo com os objetivos estabelecidos (...) se é mais focado nos cuidados de enfermagem será o enfermeiro a liderar a conferência. Temos também em atenção qual a pessoa mais próxima do doente e família e que tenha já uma relação empática estabelecida com a família (...)” E1</p> <p>“(...) geralmente nós (...) a maior parte das conferências que são realizadas no hospital são conduzidas pelo médico (...) na comunidade são conduzidas pelo enfermeiro, pois no hospital o médico tem um papel mais ativo ficando como gestor do caso e no domicílio o enfermeiro tem um papel mais ativo pelo que conduz a conferência (...)” E2</p> <p>“(...) na comunidade quem assume normalmente este papel é o enfermeiro, mesmo que no domicílio estejam médico e enfermeiro, pois normalmente somos os dois que realizamos. Normalmente o gestor de caso na comunidade é o enfermeiro que esta responsável pela aquela família. No hospital acaba por não haver um gestor de caso propriamente dito, sendo que as</p>

		<p>conferências familiares podem ser conduzidas mais por um médico ou por um enfermeiro, dependendo das situações. Em casa acaba por ser mais o enfermeiro pois é o que conhece melhor a situação (...)” E3</p> <p>“(...) por norma há sempre (...) como nós estruturamos previamente o que queremos abordar existe sempre um elemento que acaba por ter um papel mais interventivo. Tentamos é dividir um pouco por áreas (...) inicia o médico a fazer um pequeno resumo da situação clínica do doente, o motivo pelo qual foi convocada a conferência familiar, e vamos abordando os temas e depois à medida que a conferência vai avançando vamos falando também (...)” E5</p>
<b>Planeamento prévio da CF</b>	<b>Ambiente acolhedor</b>	“(...) tentamos organizar a conferência familiar num sítio calmo (...) habitualmente quando é no domicílio já é mais calmo por natureza (...) no hospital é na sala de reuniões (...)” E1
	<b>Definição prévia dos objetivos</b>	<p>“(...) programar a conferência familiar, sem nunca esquecer a definição prévia dos seus objetivos (...)” E1</p> <p>“(...) normalmente há um diálogo entre a equipa para formalizar e criar objetivos para realização da conferência familiar (...)” E2</p> <p>“(...) estipulamos sempre o nosso objetivo, o que pretendemos com aquela conferência familiar (...)” E4</p> <p>“(...) estruturarmos qual é o objetivo para nós com a realização da conferência (...)” E4</p>

	<b>Definição prévia dos assuntos abordar</b>	“(...) discutimos entre nós quais são os temas que queremos (...) os pontos que queremos abordar. É importante para tentarmos em equipa, com o a família e o doente, quando possível, porque quando é possível gostamos sempre de o envolver (...) tentarmos otimizar aqueles pontos que achamos que naquela altura estão a ser fraturantes e que não permitem que as coisas vão avançando (...)” E4.
	<b>Agendamento</b>	“(...) programamos também a data e hora (...)” E1
	<b>Consentimento do doente</b>	“(...) questionamos sempre à priori se doentes querem ou não estar presentes nas conferências familiares (...)” E1  “(...) avisamos sempre o doente que gostaríamos de falar com os familiares dele e se ele aceita (...)” E4  “(...) tentamos sempre que possível manter o doente informado antes e depois da conferência familiar (...)” E5
<b>Conhecer o doente</b>		“(...) portanto tentasse sempre primeiro conhecer um pouco do doente e ver o que está a acontecer, e há objetivos (...) vai-se promover uma conferência familiar (...)” E3

ÁREA TEMÁTICA: MOTIVOS APONTADOS PELOS ENFERMEIROS DE UMA ESCP PARA A REALIZAÇÃO DA CF		
Categoria	Subcategoria	Unidade de Análise
<b>Agravamento da situação clínica</b>		<p>“(...) existem vários motivos para a realização de uma conferência familiar, como o doente que agravou o seu estado de saúde, entrou em estado de agonia (...)” E1</p> <p>“(...) há alturas principalmente nas situações em que o doente entra no período agónico, que a família ainda não percebeu bem que isso está a acontecer, e que então é necessário convocar a familiar alargada (...) é mais nestas situações que eu utilizo a conferência familiar (...)” E3</p>
<b>Aparecimento de conflito familiar</b>		<p>“(...) existe um conflito novo (...) e chegamos a casa do doente e deparamo-nos com esse cenário pode fazer-se uma conferência familiar de momento (...)” E1</p> <p>“(...) principalmente em casos que existem conflitos, vão culpar o outro, vão dizer isto ou aquilo (...)” E3</p>
<b>Ajudar a família a assumir o papel de cuidador</b>		<p>“(...) embora não seja nenhuma receita milagrosa (...) há situações em que a conferência ajuda e faz com que as pessoas se sintam menos angustiadas e mais aptas a assumir esse papel de prestação de cuidados no domicílio (...)” E2</p>
<b>Conspiração do silêncio</b>		<p>“(...) nas situações de conspiração do silêncio eu acho que existem duas possibilidades, e eu acho que não falei antes e esta é outra das situações em que se justifica fazer uma conferência familiar (...)” E3</p>



<b>Estadiamento da situação</b>		“(...) pode ser para estadiamento de uma determinada situação (...)” E5
<b>Gestão de cuidados</b>		“(...) as conferências familiares prendem-se mais com gestão clínica e cuidados de enfermagem (...)” E1

<b>ÁREA TEMÁTICA: NECESSIDADES APRESENTADAS PELA FAMÍLIA NA VOZ DOS ENFERMEIROS DE UMA ESCP</b>		
<b>Categoria</b>	<b>Subcategorias</b>	<b>Unidade de Análise</b>
<b>Afetivas</b>		“(...) as principais necessidades que as pessoas sentem são a necessidade de ter suporte efetivo, de sentirem que não é algo fugaz e que não vão estar sozinhos e desamparados quando realmente necessitarem (...)” E1
<b>Financeiras</b>		“(...) a necessidade de cuidados (...) muitas vezes necessidades financeiras pois alguma franja da população é pobre e têm de deixar de trabalhar e de facto não existe nenhum suporte que financie esta situações (...)” E1  “(...) por estas dificuldades todas (...) monetária, aspetos familiares (...)” E2
<b>Lidar com os sintomas</b>		“(...) necessidade de saber lidar com os sintomas do doente e o que fazer quando surge determinada situação (...)” E1
<b>Lidar com a morte</b>		“(...) tem necessidade de aprender a lidar com o momento da morte e as suas reações (...) como nós os preparamos para isso (...)” E1
<b>Ajudas técnicas</b>		“(...) a necessidade de ajudas técnicas (...)” E1
<b>Maior acessibilidade a fármacos</b>		“(...) acessibilidade aos fármacos (...) muitas vezes têm receio de no momento de crise não terem os fármacos adequados para administrar (...)” E1

<b>Mais cuidados de enfermagem</b>		“(...) na medicação, no autocuidado, vigilância de sintomas, no lidar com a agonia (...)” E2
<b>Apoios Sociais</b>		“(...) de apoio (...) imensos apoios (...) nomeadamente sociais (...) de suporte de cuidados ao doente (...)” E2

**ÁREA TEMÁTICA: METODOLOGIA ADOTADA PELOS ENFERMEIROS DE UMA ESCP PARA A REALIZAÇÃO DA CF**

<b>Categoria</b>	<b>Subcategorias</b>	<b>Unidade de Análise</b>
<b>Planeamento</b>	<b>Seleção das famílias</b>	<p>“(…) o que pretendemos para a conferência familiar, se é para gerir conflitos, organizar cuidados ou então preparar as famílias para a fase da agonia quando constatamos que estamos muito próximos disso (…)” E1</p> <p>“(…) fazemos a conferência com aqueles doentes que pretendemos planear o regresso a casa ou planear a ida para uma unidade (…) ou mesmo com aqueles doentes que não tem potencial para voltar nem para o domicílio ou para uma unidade, mas que a sua situação naquele momento se está a alterar (…)” E4</p> <p>“(…) nem todas as famílias são alvo ou devem ser alvo de conferências familiares (…)” E4</p> <p>“(…) não digo que realizamos conferências familiares com todas as famílias, nem é obrigatório (…) tem haver com o tipo de doença, o tipo de doente, o tipo de família (…)” E5</p>
	<b>Identificação de necessidades</b>	“(…) a preparação é feita essencialmente depois de recolhermos as necessidades do doente, perceber o que temos de fazer com o mesmo para conseguirmos trabalhar o doente e a família (…)” E1
	<b>Definição dos intervenientes</b>	“(…) definimos quem vai estar presente, que é quase sempre o médico e o enfermeiro, mas se notarmos ali algum problema psicológico ou até mesmo social podem estar presentes o psicólogo e/ou assistente social (…)” E1

	<b>Discussão em reunião de equipa de saúde</b>	“(…) há uma conversa entre a equipa (…) geralmente há situações em que é discutida na reunião semanal da equipa de cuidados ou durante o desenvolvimento do trabalho, quer na equipa intra-hospitalar ou domiciliária, no desenvolvimento do caso clínico, sempre que é necessário médico e enfermeiro conversam sobre os objetivos e pertinência de realização de uma conferência familiar (…) e tenta-se marcar com a família, com os prestadores de cuidados e pronto é dessa forma (…)” E2.
<b>Dar conforto</b>		“(…) e temos alguns cuidados, como ter alguns lenços de papel, água entre outras coisas para que se mantenha o máximo de conforto possível.” E1
<b>Hierarquizar as necessidades</b>		<p>“(…) quando fazemos uma conferência familiar fazemos uma hierarquia de necessidades e objetivos e é possível que não sejam todos alcançados se for uma lista extensa (…) ou se existiu algum problema que nos escape na avaliação (…)” E1</p> <p>“(…) primeiro são os objetivos que se pensam do porquê da realização da conferência familiar e depois estabelecem-se os problemas que há a resolver, com quem temos de falar, com quem temos de articular, pois muitas vezes é necessário articular com outros serviços ou pessoas, pois não seria a primeira vez que durante uma conferência familiar alguém refere que era importante uma outra pessoa estar presente, que depois terá de ser convocado numa próxima conferência (…) e é isto que acontece mas não seguimos propriamente nenhum guião formal escrito (…)” E2</p>

**ÁREA TEMÁTICA: MOTIVOS QUE LEVAM À NÃO PRESENÇA DO DOENTE NA CF NA VOZ DOS ENFERMEIROS DE UMA ESCP**

<b>Categoria</b>	<b>Subcategorias</b>	<b>Unidade de Análise</b>
<b>Desejo do doente</b>		<p>“(...) os doentes estão ausentes (...) muitas vezes por vontade própria (...) se calhar é algo natural em Portugal (...) delegamos muito na nossa família as responsabilidades (...)” E1</p> <p>“(...) o doente não está sempre presente (...) já tivemos conferências com o doente presente, mas devo dizer que na maioria delas o doente está ausente (...) alguns porque não querem (...) porque delegam na família essa responsabilidade (...)” E2</p> <p>“(...) sempre que possível e o doente quer ele está presente (...)” E4</p>
<b>Debilidade do doente</b>		<p>“(...) porque o doente está demasiado debilitado para participar (...)” E2</p>

ÁREA TEMÁTICA: CONSEQUÊNCIAS DA PRESENÇA DO DOENTE NA CF NA VOZ DOS ENFERMEIROS DE UMA ESCP		
Categoria	Subcategorias	Unidade de Análise
<b>Facilita a expressão de dúvidas</b>		“(…) por um lado quando o doente não está presente expõem mais as dúvidas (…)” E1
<b>Promove a conspiração de silêncio</b>		“(…) porque também é cultural (…) é muito difícil a comunicação em família principalmente perante uma doença terminal (…) as pessoas tendem a fazer a conspiração do silêncio (…) não são tão abertas para falar e eu acho que nesse aspeto a ausência do doente é benéfica (…) pois os envolvidos comunicam mais o que pretendem (…) pois não têm medo de magoar ou ferir o doente e tirar as suas dúvidas (…)” E1  “(…) o doente estar presente pode ser dificultador para destruir a conspiração do silêncio (…)” E5
<b>Facilita uma relação de confiança</b>		“A família às vezes fica mais à vontade com a presença do doente, pois a família também quer que o doente perceba a sua situação. Ao contrário do que muitas pessoas pensam, a maior parte das famílias não quer conspirar ou esconder a informação ao doente. Umas querem fazê-lo, mas a maior parte delas não (…) principalmente no domicílio onde as pessoas estão mais conscientes do seu estado (…)” E3.

**ÁREA TEMÁTICA: OPINIÃO DOS ENFERMEIROS DE UMA ESCP ACERCA DA NECESSIDADE DE PARTICIPAÇÃO DO DOENTE NA CF**

<b>Categoria</b>	<b>Subcategorias</b>	<b>Unidade de Análise</b>
<b>Não deve participar na CF</b>	<b>Na fase inicial</b>	“(...) teoricamente eu acho que seria mais vantajoso o doente não estar presente (...) o que acontece muitas vezes e deparamo-nos com isso frequentemente, quando as conferências familiares são realizadas numa fase inicial da nossa intervenção, temos a percepção que os doentes não têm real conhecimento do seu estado de saúde e que se vai trabalhando mais ao longo do tempo com ele. Pelo que neste aspeto a sua ausência é mais benéfica pois não temos que usar uma linguagem mais disfarçada para rodear a situação (...) tendo em conta o contexto cultural os doentes muitas vezes não sabem o seu estado ou porque não querem ou a comunicação não é feita da melhor maneira (...) será bom não estarem presentes inicialmente e com a progressão da nossa intervenção começar a inclui-lo nas conferências familiares (...)” E1
	<b>Inibe a comunicação</b>	“(...) com a presença do doente a família sente-se menos à vontade (...) comunica menos (...) muito menos (...)” E2.  “(...) quando os doentes estão presentes as pessoas vão colocando as questões com mais cuidado para não sugestionar ou ferir a suscetibilidade do doente (...)” E1



		“(…) é importante o doente não estar presente para que as pessoas falem mais abertamente (…) pode ser dificultador até para a própria abertura das famílias e abertura que tem com a equipa (…)” E5
<b>Deve participar na CF</b>	<b>Facilita a tomada de decisão</b>	“(…) agora teoricamente se o doente soubesse exatamente a sua situação clínica e quisesse estar presente (…) pois temos que respeitar a sua vontade (…) assim seria mais benéfico estarem presentes (…) pois o que sinto muitas vezes quando os doentes possuem o conhecimento da sua situação, se eles não estiverem presentes a sensação que fica é que estão a tomar decisões sobre ele, excluindo-o do processo de tomada de decisão, retirando a pouca autonomia de decisão que ainda lhes resta, o que não é bom (…)” E1
	<b>Facilita a obtenção de conhecimento</b>	“(…) claro que cada situação é uma situação como é evidente, mas acho que acaba por ser benéfico, porque o utente acaba por ter uma perceção que realmente a família está sentir a situação, pois às vezes há aqueles doentes que têm sempre receio que a família lhes oculte alguma informação (…) de que a família tenha uma atitude diferente perante ele e perante os profissionais (…) e naquele momento a família e o doente vêm-se confrontados a ser aquilo que realmente são, pois não vão estar ali a encenar durante aquele tempo da conferência (…)” E4

<p><b>Depende da situação presente</b></p>		<p>“(…) varia muito consoante os casos (…) há doentes que não retiram benefício nenhum de estarem presentes na conferência (…) depende muito do objetivo da conferência familiar (…) se envolver problemas como aqueles que falou (conflito familiar e conspiração do silêncio), não vejo benefício nenhum do doente estar presente (…) isso varia muito consoante o caso (…)” E2</p> <p>“Depende das situações. Eu acho que quase sempre, principalmente no domicílio estão presentes, até porque estão lá, e no hospital não estão presentes. Muitas vezes no hospital as conferências são feitas na nossa sala de reuniões. Em casa normalmente na maioria das vezes estão presentes. Claro que se isso for um fator de grande angústia, como quando temos conflitos lactentes (…) eu acho que às vezes tentamos proteger o doente, sem sermos paternalistas, mas tentamos fazer as coisas sempre sem o doente, sem termos a certeza de como as coisas vão correr (…) não seria a primeira vez que os familiares começavam a discutir forte durante a conferência, e, portanto, não acho que seria benéfico ter lá o doente a assistir a estas situações. Portanto se eu vir que existe algum risco destas situações eu tento salvaguardar um pouco o doente, se não, o doente está presente (…)” E3</p>
--	--	---

**ÁREA TEMÁTICA: OPINIÃO DOS ENFERMEIROS DE UMA ESCP ACERCA DO PAPEL DA FAMÍLIA**

<b>Categoria</b>	<b>Subcategorias</b>	<b>Unidade de Análise</b>
<b>Importante</b>	<b>Facilita efetuar alianças</b>	“(…) a família tem um papel fundamental na gestão de tudo isto (…) e nos nossos doentes as famílias nunca encaram o doente como um fardo (…) a não ser naqueles casos de demência avançada (…) mas na doença oncológica não sentimos isso (…) nos cuidados paliativos a família para nós é sempre algo positivo pois permite-nos ganhar aliados que são os cuidadores (…)” E1  “(…) como trabalho preferencialmente no domicílio dos doentes vejo a família sempre como aliado (…) não posso ver a família de outra forma porque não faz sentido que seja de outra forma (…)” E5
	<b>Facilita a deteção de necessidades</b>	“(…) facilita depois na deteção de necessidades do doente (…) para nós nunca é um fardo (…) a família é o centro do cuidado como é o doente (…) percebo que se calhar na instituição noutros contextos, os profissionais podem achar que cuidam do doente e não têm que cuidar da família o que é um mau princípio (…) mas acredito que isso aconteça (…)” E1
	<b>Facilita a comunicação</b>	“(…) mas para nós é uma arma fundamental comunicar com o doente e com a família e fazer estas conferências familiares nunca é um fardo (…)” E1.
	<b>Parceira</b>	“(…) a família tem que ser um parceiro (…) a família é um parceiro (…) se a família não for um parceiro é um problema (…) se a família não for um parceiro temos um problema e o doente também tem um problema (…) mas encaramos sempre a família como um parceiro (…)” E2.

		<p>“(...) a família é a única coisa certa que temos, para mim é exatamente como uma parceria (...)” E3</p> <p>“(...) não é de todo admissível que se encare a família de outro modo que não seja como pertencente à unidade de cuidados (...) pertence à nossa unidade de cuidados (...) só é possível devido à família termos os doentes no domicílio (...) são raros os doentes que têm recursos financeiros que lhes permita ter cuidadores da forma como entendem, portanto quase sempre temos a presença das famílias não só pelos cuidados, mas pela questão de ser família (...) com quem se quer estar (...) agora eu vejo sempre a família como unidade de cuidados (...)” E5</p>
	<b>Pilar dos cuidados</b>	<p>“(...) para nós a família é sempre algo muito importante, e é fundamental para que as coisas corram bem. A família ou as pessoas significativas para o doente, pois nem sempre os prestadores de cuidados do utente são família (...) mas são muito importantes pois são eles os pilares do cuidado que vamos prestar ao doente (...) são eles a extensão da nossa equipa, pois nós não estamos lá constantemente por melhor que seja o nosso apoio ou esforço para estar presentes nos momentos mais importantes, quem passa 24 horas são os prestadores (...) nós vamos sempre lá de forma pontual e temos um papel (...)” E4</p>

ÁREA TEMÁTICA: SUGESTÕES PARA MELHORIA DA APLICAÇÃO DA TÉCNICA DE CF NA VOZ DOS ENFERMEIROS DE UMA ESCP		
Categoria	Subcategoria	Unidade Análise
Seleção dos profissionais de saúde para as CF's		“(...) estas conferências deveriam incluir os profissionais escolhidos e necessários (...)” E1
Existência de instrumentos de avaliação		<p>“(...) instrumentos de avaliação e orientação seriam sempre úteis, pois há coisas que nós sabemos empiricamente, mas precisamos de perceber realmente o que é mais importante por isso seria extremamente útil (...)” E1</p> <p>“(...) poderia nos ajudar a orientar (...) reformular (...)” E3</p> <p>“(....) seria sempre vantajoso (...) um guião para nós seguirmos e orientar a conferência (...) pois poderíamos verificar o que já foi feito, e quais os tópicos que nos faltariam abordar (...) seria importante (...)” E4</p> <p>“(...) seria útil pois poderíamos ganhar tempo (...) poderia ser útil de facto na estruturação (...)” E5</p>
Melhor gestão de tempo		“(...) gestão do tempo (...) por exemplo no domicílio quando programamos uma conferência familiar se não tivermos tempo, sem carro próprio, se tivermos um atraso até do próprio

		transporte, pode minar a conferência familiar (...) uma outra organização seria importante (...)” E1
<b>Formação em cuidados paliativos de outros profissionais de saúde</b>		“(...) também tentar na instituição fazer alguma educação para quando nos referenciam doentes sejam doentes efetivamente para serem acompanhados por cuidados paliativos (...) claro que nós podemos dar consultadoria de gestão de sintomas (...) mas como muitas vezes só depois de chegar ao doente sabemos se existem essas necessidades ou não (...) retira-nos tempo que poderia ser útil para preparar as conferências familiares (...)” E1  “(...) era preciso aprender especialmente técnicas de comunicação adequada, de transmissão de más notícias e reformulação de objetivos, tudo isto para que os profissionais percebam que a família não é um peso ou que não está contra nós (...)” E3
<b>Apostar na divulgação do conceito de CF</b>		“(...) na divulgação pelo menos (...) nós introduzimos estes nomes às equipas assistenciais (...) vamos fazer ou marcamos uma conferência familiar e os outros profissionais não sabem o que é isso, não sabem o que significa, o que leva a que não haja recetividade (...)” E2  “(...) as pessoas não conhecem esta técnica (...) os outros profissionais não conhecem (...) é terreno desconhecido (...)” E2
<b>Apostar em espaços</b>		“(...) no hospital é relativamente fácil porque temos uma sala disponível para a realizar embora eu ache que a sala não seja a mais apropriados para criar maior á vontade (...) deveria ser um bocadinho diferente (...)” E2.

<b>arquitetónicos confortáveis</b>		“(...) dentro do hospital termos espaços próprios para as realizar (...) acima de tudo isto e com acessibilidade para os doentes internados (...)” E3
<b>Mais disponibilidade de tempo</b>		“(...) a questão do tempo também poderia ser maior (...) por vezes são marcadas conferências familiares que são uma prática regular (...) eu defendia que no início quando a equipa começou em que se tinha um volume muito menor de trabalho era mais fácil realizar a conferência do que agora que é um pouco mais a pressão no hospital por falta de tempo (...) no domicílio acho que se consegue gerir melhor pois não existe um volume tão elevado de conferências (...)” E2
<b>Existência de enfermeiro de referência</b>		“(...) mudar um pouco a estrutura das conferências familiares, pois é importante realizarmos a conferência (...) haver um enfermeiro de referência nos serviços de internamento, pois, os colegas que estão com o doente vão mudando, mas um enfermeiro de referência parece-me o melhor. Isto porque ter a visão de quem está no serviço com aquele doente todos os dias, é diferente e traz contributos também para a reunião e até para o planeamento da continuidade de cuidados (...)” E3
<b>Presença da assistente social</b>		“(...) mudar um pouco a estrutura das conferências familiares, pois é importante realizarmos a conferência, mas também envolvermos outros elementos da equipa, quer a assistente social ou mesmo um elemento do serviço onde o doente está internado (...)” E3





